

Tuija Virtanen

”Olemisen tasapaino – sitähän se hyvinvointi on jokaiselle.”

Palvelukeskuksen mahdollisuudet muistisairan henkilön
hyvinvoinnin tukemisessa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi YAMK

Opinnäytetyö

24.4.2018

Tekijä Otsikko	Tuija Virtanen ”Olemisen tasapaino – sitähän se hyvinvointi on jokaiselle.” Palvelukeskuksen mahdollisuudet muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin tukemisessa
Sivumäärä Aika	57 sivua + 2 liitettä 24.4.2018
Tutkinto	Sosionomi (ylempi AMK)
Koulutusohjelma	Sosiaaliala
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Ohjaaja	yliopettaja Jyrki Konkka
<p>Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, mitä keinoja Helsingin kaupungin palvelukeskustoiminnalla on tukea muistisairaahan henkilön hyvinvointia. Etenevät muistisairaudet heikentävät laaja-alaisesti muistisairauteen sairastuneen henkilön toimintakykyä. Vuorovaikutustaidot heikkenevät jo sairauden alkuvaiheessa. Muistisairaudet ovat kansantauteja siinä missä sydän- ja verisuonisairaudetkin. Väestön ikääntyessä muistisairauksien määrä lisääntyy. Tavoitteena on ikääntyneen ihmisen asuminen mahdollisimman pitkään omassa kodissaan muistisairaudesta huolimatta. Kotona asumista tukee monialainen yhteistyö eri toimijoiden kesken. Moni muistisairas asuu puolisonsa kanssa, mutta on myös paljon yksin asuvia muistihäiriöistä kärsiviä henkilöitä, jotka kykenevät asumaan omassa kodissaan tukitoimien turvin.</p> <p>Helsingin kaupungin palvelukeskustoiminta on matalan kynnyksen avotoimintaa, joka tukee muistisairaahan henkilön hyvinvointia ja toimintakykyä monin keinoin. Riistavuoren palvelukeskus toimii ihmislähtöisyyden periaatteen mukaan. Tom Kitwood kehitti teorian ihmislähtöisestä ajatusmallista, jossa muistisairaahan ihmisen yksilöllinen persoona otetaan huomioon ja muistisairas ihminen tulee kuulluksi ja nähdyksi omana itsenään.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tapaustutkimuksena. Aineisto kerättiin haastattelella palvelukeskuksen henkilökuntaa ja muistisairaiden omaisia. Aineiston analyysin tuloksena syntyi käsitys siitä, mitä muistisairaahan henkilön hyvinvointiin liittyy. Näitä tarpeita ja toimintakyvyn osa-alueita verrattiin Martha Nussbaumin toimintakykyteorian mukaiseen luetteloon yleisistä universaaleista tarpeista ja löydettiin ne osa-alueet, joita palvelukeskustoiminta voi tukea.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena löytyi käytännön keinoja, jotka tukevat muistisairaahan henkilön hyvinvointia ja joita voidaan palvelukeskustoiminnalla toteuttaa. Näistä tärkeimmäksi nousivat: tiedon jakaminen ja tukipintana toimiminen sekä muistisairauteen sairastuneelle että lähipiirille ja vertaistuen sekä osallisuuden kokemuksen mahdollistaminen. Näyttäisi siltä, että vertaistuki ja muu ryhmätoiminta palvelukeskuksessa vaikuttaa positiivisesti siihen, että muistisairaahan henkilön turvallisuuden tunne lisääntyy ja oma motivaatio osallistua toimintakyvyn ylläpitämiseen kasvaa.</p>	
Avainsanat	muistisairaudet, ihmislähtöisyys, hyvinvointi, toimintakyky, vertaistuki, palvelukeskus

Author	Tuija Virtanen
Title	Helsinki City Service Centers' Possibilities to Support Persons with Memory Diseases.
Number of Pages Date	57 pages + 2 appendices 24 April 2018
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructor	Jyrki Konkka, Principal Lecturer
<p>The goal of this Master Thesis was to find out how Helsinki City Service Centers could support persons who are suffering from memory diseases. Memory diseases degenerate brains and weaken functional ability and cognitive skills extensively. Memory diseases are national chronic diseases just like heart and vascular diseases. The number of elderly people in population is increasing and there will be more people suffering from memory diseases.</p> <p>Helsinki City Service Centers support functional activity and well-being in many ways. The goal is to support elderly people to live at home despite memory diseases. There are many people suffering from a memory disease who live with their spouses but there are many who are able to live home alone with the right kind of support. It is important that all professionals who are working with the elderly co-operate.</p> <p>The idea of Tom Kitwood's person-centered care is one of the principles in Riistavuori Service Center where person-centered thinking and planning is used. In this model, the individual always comes first despite the memory disease.</p> <p>The study is a qualitative case study. I interviewed the service center's personnel and close relatives of those who have memory disease to get an understanding of what their well-being consists of. I compared these needs and parts of functional ability and capabilities to Martha Nussbaum's theory of universal needs and functions and looked into the components of well-being that can be supported by service centers and their activities. As a result, I found that people with memory diseases and their families most of all need peer support and practical advice. They need a feeling of participation. Service centers can increase person's motivation to participate in their own rehabilitation plan by supporting their functional ability.</p>	
Keywords	memory diseases, dementia, person-centered thinking, well-being, functional ability, peer support, service center

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tausta ja tarkoitus	3
2.1	Etenevät muistisairaudet ja niiden yleisyys	3
2.2	Riistavuoren palvelukeskus Helsingin kaupungin organisaatiossa	4
2.2.1	Sosiaali- ja terveystoimiala	4
2.2.2	Monipuoliset palvelukeskukset	6
2.3	Palvelukeskustoiminta ja kotona asumisen tukeminen	7
2.3.1	Palveluneuvonta ja -ohjaus	9
2.3.2	Palvelukeskuksen ryhmätoiminta	10
2.3.3	Omahoitovalmennus	11
3	Opinnäytetyön teoreettinen tausta	13
3.1	Toimintakyky, osallisuus ja toimijuus	13
3.2	Gerontologinen toimintakyvyn käsite	15
3.3	Hyvinvointi ja elämänlaatu	17
3.4	Ihmislähtöinen ajattelutapa	19
3.4.1	Muistisairaahan ihmisen psykologiset tarpeet	19
3.4.2	Muistisairaus ja vuorovaikutuksen haasteet	21
3.4.3	Ihmislähtöinen kuntoutumissuunnitelma	23
3.5	Teoriatieto hyvinvoinnista toimivien käytäntöjen perustana	25
4	Tutkimusasetelma, menetelmät ja tiedonkeruu	28
4.1	Tutkimuskysymys	28
4.2	Teemahaastattelut ja niihin osallistujat	28
4.3	Tapaustutkimus	29
4.4	Opinnäytetyön eettisyys	29
4.5	Aineiston koonti	30
4.6	Sisällönanalyysi	31
5	Palvelukeskustoiminta ja muistisairaahan henkilön tukeminen	33
5.1	Palvelukeskus tiedon välittäjänä	33
5.2	Tukipinta muistisairaalle henkilölle ja hänen läheisilleen	34
5.3	Ihmislähtöisyyden periaate ja tarpeiden huomioiminen	35
5.4	Muistisairaahan oman motivaation tukeminen	36

5.5	Haastattelujen tuloksien yhteenveto	37
5.6	Palvelukeskuksen toiminnan kehittäminen	39
6	Johtopäätökset	40
6.1	Muistisairaahan ihmisen tarpeiden huomioiminen	41
6.1.1	Turvallisuuden tunne	41
6.1.2	Hyvinvointi ja toimintakyky	41
6.1.3	Psykologisten tarpeiden huomioiminen	43
6.2	Omaishoitajuuden tukeminen	44
6.3	Muistisairaus ja yksinasuminen	45
6.4	Toiminnalliset vertaistukiryhmät	46
6.5	Yhteistyö eri toimijoiden kanssa	48
7	Pohdinta	50
	Lähteet	54
	Liitteet	
	Liite 1. Suostumuslomake haastatteluun	
	Liite 2. Aineiston tiivistyminen	

1 Johdanto

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn eli kognition alueita. Muistisairauteen sairastuneitten määrä kasvaa väestön ikääntyessä. Eri yhteyksissä on todettu, että etenevät muistisairaudet ovat uusi kansansairaus. (Koski 2014: 2-5, Muistiliitto 2017.)

Helsingin kaupungin palvelukeskuksissa, jotka ovat matalan kynnyksen liikunta- ja tapaamispaikkoja helsinkiläisille eläkeläisille ja työttömille, on huomattu asiakkaiden lisääntynyt tarve saada muistiin liittyvää tietoa. Yhä useampi palvelukeskusasiakas kertoo itse saaneensa muistisairausdiagnoosin. He ovat yksin tai puolison kanssa asuvia, usein itsenäisesti julkisilla liikennevälineillä tai omalla autolla palvelukeskukseen saapuvia henkilöitä. Sairauden alkuvaiheessa he tarvitsevat vertaistukea ja voimaannuttavaa toimintaa, joka antaa heille tunteen siitä, että toimintakykyä ja taitoja on vielä paljon jäljellä. Tärkeitä on saada myös uusia ystävyys- ja tuttavuussuhteita, sillä syrjäytyminen totutusta tuttavapiiristä ja harrastuksista on suuri riski jo sairauden lievässä vaiheessa.

Palvelukeskusten kehittämisohjelmassa todetaan, että palvelukeskusten tulee tarjota muistisairaille monipuolista osallisuutta edistävää ja toimintakykyä tukevaa toimintaa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää ns. haavoittuvien asiakasryhmien, kuten yksinäisten ja syrjäytymisvaarassa olevien asiakkaiden tarpeisiin. Myös yleisen asenneilmapiirin on syytä muuttua, jotta muistisairaat voivat olla yhteiskunnan täysivertaisia jäseniä. (Helsingin kaupunki 2015: 35.)

Muistisairaus diagnosoidaan nykyään usein jo sairauden alkuvaiheessa. Esimerkiksi aivojen magneettikuvauksen vuoksi mm. Alzheimerin tauti voidaan löytää varhaisessa vaiheessaan. Yhteiskunnan suhtautuminen muistisairauteen sairastuneeseen ihmiseen ei kuitenkaan ole muuttunut samaan tahtiin. Kun henkilöllä on diagnosoitu muistisairaus, suhtautuminen häneen muuttuu. Näin tapahtuu usein sekä omaisten että muistisairaita työssään kohtaavien henkilöiden toimesta. Yhä edelleen muistisairaahan ihmisen elämää arvioidaan hänen tarvitsemiensa palveluiden näkökulmasta taitojen vajavuutta korostaen. Muistisairauteen sairastunut henkilö määrittyy usein palvelujen ja toiminnan kohteeksi eikä toimivaksi aikuiseksi ihmiseksi, jolla on paljon taitoa ja kyvykkyyttä jäljellä.

Tämä opinnäytetyö on työelämälähtöinen ja aiheeltaan ajankohtainen niin yhteiskunnan kuin sosiaalialankin näkökulmasta. Sosiaali- ja terveystieteisiin on tulossa lähivuosina suuria muutoksia. Palvelukeskustoiminta ansaitsee tulla huomioiduksi muistikuntoutujan kuntoutumispolkua suunniteltaessa.

Palvelukeskuksissa tehdään työtä kotona asuvien muistisairaitten henkilöitten hyvinvoinnin tukemiseksi helposti lähestyttävällä matalan kynnyksen periaatteella. Muistisairaudet heikentävät jo varhaisessa vaiheessa vuorovaikutustaitoja (Kitwood 1997: 46-47). Muistisairaahan henkilön on hyvä aloittaa kuntoutuminen ja vuorovaikutustaitojen ylläpitäminen esimerkiksi toiminnalliseen ryhmään osallistumalla. Riistavuoren palvelukeskuksessa muistisairasta henkilöä ei lokeroida, vaan hän voi osallistua toimintaan oman mieltymyksensä mukaan. Toiminnalliset vertaistukiryhmät ja asiakkaan toiveiden mukaan räätälöity palvelukeskuspäivä ovat palvelukeskustoiminnan selkäranka, kun ajatellaan asiakasta, jonka muisti on alentunut. Riistavuoren palvelukeskus ottaa huomioon muistisairaahan henkilön lähipiirin ja tarjoaa ohjausta, neuvontaa ja tukea myös heille. (Raitio 2018.)

Tärkeintä muistisairaahan henkilön hyvinvoinnille on tasapaino oman toimijuuden ja tarkoituksellisen arjen sekä hyväksyvän, kannustavan ja toimintakykyä ylläpitävän tukiverkon toimien välillä. Sitä voisi kutsua erään haastateltavan sanoin ”olemisen tasapainoksi”.

2 Opinnäytetyön tausta ja tarkoitus

Elämme yhä vanhemmaksi. Se on positiivinen asia, johon on vuosikymmenet pyritty. Uusi ilmiö yhteiskunnassa on se, että yhteisöllisyys on vähentynyt samaan aikaan kuin muistisairaudet ovat lisääntyneet. Elämme hyvinvointiyhteiskunnassa ja oletamme, että niistä iäkkäistä, jotka tarvitsevat huolenpitoa, myös huolehditaan yhteiskunnan taholta. Tulevaisuudessa kannattaa keskittyä kehittämään ennaltaehkäiseviä toimia, joilla eteneviin muistisairauksiin sairastuneita henkilöitä ja heidän lähipiiriään voidaan tukea jo sairauden alkuvaiheessa, niin että toimintakyky säilyy mahdollisimman hyvänä. Meidän tulee myös antaa sairastuneelle keinoja itse ottaa vastuuta omasta kuntoutumisestaan.

Sosiaalisesti ja taloudellisesti kestävä järjestelmä sisältää sekä mahdollisimman tervettä ja toimintakykyistä ikääntymistä turvaavat toimet että vaikuttavat palvelut. Uudistus edellyttää sitä, että ymmärrämme väestön ikärakenteen muutosta ilmiönä ja tämän ilmiön mittaluokan. Tätä ymmärrystä on lisättävä koko yhteiskunnassa, jotta muutokseen varautuminen on asianmukaista. Mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen on tärkeimpiä varautumistoimia ikääntyvässä Suomessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, Laatusuositus 2017: 10.)

2.1 Etenevät muistisairaudet ja niiden yleisyys

Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja heikentävät laaja-alaisesti toimintakykyä. Ne ovat kansantauteja siinä missä sydän- ja verisuonisairaudetkin. Väestön ikääntyessä muistisairauksien määrä lisääntyy. On arvioitu, että Suomessa on 193000 muistisairasta ihmistä. Uusia diagnooseja tehdään 14500 vuosittain. (Muistiliitto 2017.)

Muistisairauksista käytetään usein yleisessä keskustelussa virheellisesti nimitystä dementia. Dementia ei kuitenkaan ole yksittäinen sairaus vaan oireyhtymä, jolla viitataan moneen erilaiseen neurologiseen sairauteen. Sairauksien oirekuvaa kuvataan yhteisesti dementian määritelmän mukaisesti, jossa keskeisin oire on muistihäiriö. Muistin heikkenemisen ohella myös monet muut kognitiiviset oireet vaikeuttavat laaja-alaisesti ihmisen arkielämää. Sairauden edetessä mm. orientoituminen aikaan, paikkaan ja henkilöihin hämärtyy. (Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2006: 18.)

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat: yleisin on Alzheimerin tauti (n. 60-70%), toiseksi yleisin on vaskulaarinen eli verisuoniperäinen muistisairaus (n. 15-20%), seuraavina tulevat kahden edellä mainitun yhdistelmä sekä Lewyn kappale -tauti ja otsaohi-

molohko-rappeumasta johtuva muistisairaus. Lisäksi on muita muistiin vaikuttavia eteneviä sairauksia. Esimerkiksi Parkinsonin tauti voidaan laskea eteneviin muistisairauksiin sen aiheuttamien tiedonkäsittelyvaikeuksien vuoksi. Myös Ms-tauti voi edetessään aiheuttaa muistiongelmia. (Muistiliitto 2017.)

Muistisairauksien diagnostiikka ja hoito ovat edenneet harppauksin parin viime vuosikymmenen aikana. Varhaisessa vaiheessa tehty muistisairausdiagnoosi ja sen kertominen sairastuneelle ja hänen läheisilleen voivat mahdollistaa sairastuneen autonomian ja paremman varautumisen tulevaisuuteen. (Eloniemi-Sulkava – Saarenheimo – Savikko – Pitkälä 2006: 47.) Vaikka eteneviin muistisairauksiin ei ole toistaiseksi olemassa parantavaa hoitoa, on sairauden tunnistaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tärkeää, jotta voidaan aloittaa oikeanlainen hoito ja lääkitys. Diagnoosin jälkeen sairauden alkuvaiheessa aloitettu kuntoutumisen tukeminen ja ohjaus on tärkeää. (Koski 2014: 6.)

2.2 Riistavuoren palvelukeskus Helsingin kaupungin organisaatiossa

2.2.1 Sosiaali- ja terveystoimiala

Sosiaali- ja terveystoimialan tehtävänä on tuottaa hyvinvointia, terveyttä ja sosiaalista turvallisuutta helsinkiläisille. Toimialan palvelualueet ovat: perhe- ja sosiaalipalvelut, terveys- ja päihdepalvelut sekä sairaala-, kuntoutus- ja hoivapalvelut.

Perhe- ja sosiaalipalvelut -palvelualue huolehtii lapsiperheille tarkoitetuista sosiaali- ja terveyspalveluista, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä koulutuksen ja työelämän ulkopuolella olevien nuorten terveysneuvonnasta. Osasto tarjoaa myös vammais- ja aikuissosiaalityön palveluja, myöntää toimeentulotukea, huolehtii talous- ja velkaneuvonnasta, työllistymisen tuesta, kuntouttavasta työtoiminnasta sekä maahanmuuttajapalveluista. (Helsingin kaupunki, Sote 2018.)

Terveys- ja päihdepalvelut -palvelualue huolehtii perusterveydenhuollon avosairaanhoidosta ja aikuisten terveysneuvonnasta terveysasemilla, sisätautien poliklinikkatoiminnasta, päivystyksestä ja suun terveydenhuollosta. Osasto tarjoaa myös aikuisille mielen-terveys- ja päihdepalveluja sekä psykiatrisia erikoissairaanhoidon palveluja. (Helsingin kaupunki, Sote 2018.)

Sairaala-, kuntoutus- ja hoivapalvelut -palvelualue huolehtii kotihoidosta, gerontologisesta sosiaalityöstä sekä omaishoidon tuesta, palvelukeskustoiminnasta, iäkkäiden päivätoiminnasta ja lyhytaikaishoidosta sekä tehostetusta palveluasumisesta ja laitoshoidosta. Osasto huolehtii myös lyhytaikaisesta ja kuntouttavasta sairaalahoidosta, fysiatrian, geriatrian, neurologian ja kuntoutuspoliklinikkapalveluista sekä fysio-, toiminta- ja puheterapiapalveluista ja veteraanikuntoutuksesta. (Helsingin kaupunki, Sote 2018.)

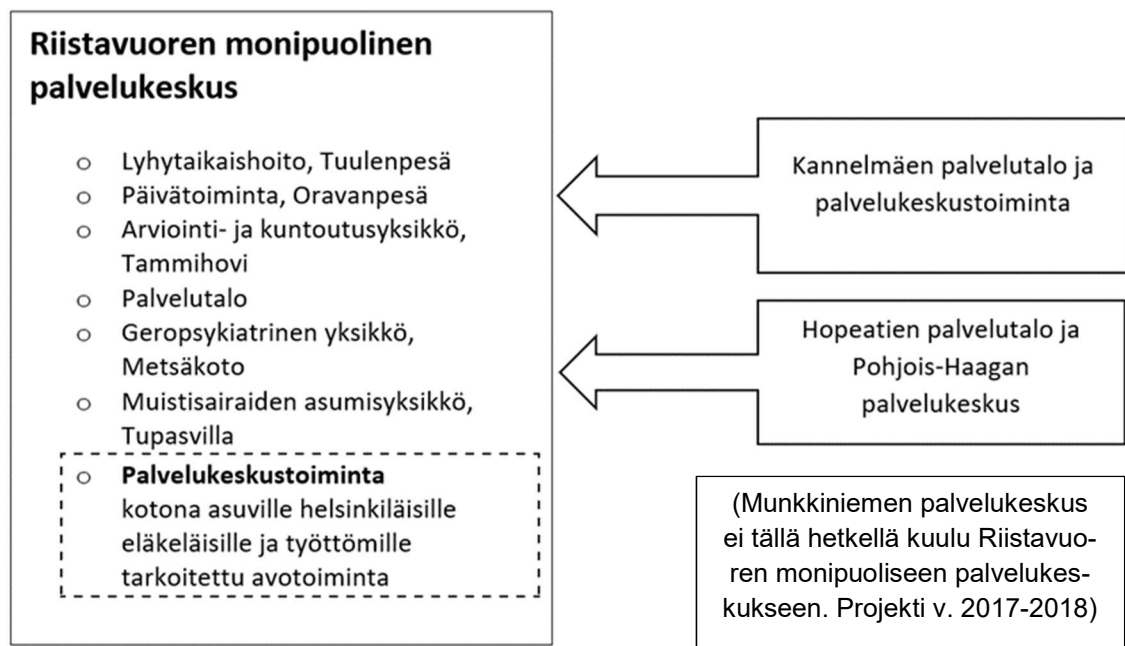
Selvitys, arviointi ja sijoitus	Etelän palvelualue	Idän palvelualue	Lännen palvelualue	Pohjoisen palvelualue	Helsingin sairaala
HelppiSeniorin yhteiset palvelut	Eteläinen kotihoitoyksikkö	Itäinen kotihoitoyksikkö	Läntinen kotihoitoyksikkö	Pohjoinen kotihoitoyksikkö	Laakson sairaala
HelppiSeniorin asiakasohjaus	Keskinen kotihoitoyksikkö	Kaakkoinen kotihoitoyksikkö	Lounainen kotihoitoyksikkö	Koillinen kotihoitoyksikkö	Malmin sairaala
SAS-toimiston keskitetyt palvelut	Kampin palvelukeskus	Kontulan monipuolinen palvelukeskus	Gerontologinen sosiaalityö	Syystien monipuolinen palvelukeskus	Suursuon sairaala
	Töölön monipuolinen palvelukeskus	Roihuvuoren monipuolinen palvelukeskus	Riistavuoren monipuolinen palvelukeskus	Kustaankartanon monipuolinen palvelukeskus	Kotisairaala
	Koskelan monipuolinen palvelukeskus	Myllypuron monipuolinen palvelukeskus			Geriatrian poliklinikka
	Kivelän monipuolinen palvelukeskus				Kotihoidon lääkärit
	Kinaporin monipuolinen palvelukeskus				Fysioterapia
					Toimintaterapia
					Kuntoutussuunnittelu ja apuvälineet

Kuvio 1. Sairaala-, kuntoutus- ja hoivapalvelut Helsingin kaupungissa (Lähde: Helsingin kaupunki, Sote 2018.)

Sairaala-, kuntoutus- ja hoivapalvelut eli SKH on jaettu alueellisesti ilmansuuntien mukaan Eteläiseksi palvelualueeksi, Itäiseksi palvelualueeksi, Pohjoiseksi palvelualueeksi ja Läntiseksi palvelualueeksi, johon Riistavuoren Monipuolinen palvelukeskus kuuluu. Tämän lisäksi SKH:n kuuluvat Helsingin sairaala Selvitys- arviointi- ja sijoitustoiminta, johon kuuluu myös HelppiSeniorin asiakasohjaus ja Seniori-infon neuvonta. (Helsingin kaupunki, Sote 2018.)

2.2.2 Monipuoliset palvelukeskukset

Monipuolisissa palvelukeskuksissa on arviointi- ja kuntoutustoimintaa, päivätoimintaa ja pitkäaikaista sekä lyhytaikaista asumispalvelua. Pitkäaikaista palveluasumista järjestetään itsenäisissä asunnoissa tai vaihtoehtoisesti ryhmäkoti-muotoisessa asumisyksikössä. Lähes kaikissa monipuolisissa palvelukeskuksissa on tarjolla myös avointa palvelukeskustoimintaa eläkeläisille ja työttömille. (Helsingin kaupunki, Sote 2018.)



Kuvio 2. Riistavuoren monipuolinen palvelukeskus

Riistavuori on läntisen Helsingin ainoa monipuolinen palvelukeskus. Siihen kuuluvat Hopeatien ja Kannelmäen palvelutalot, joissa on asumispalveluja ja palvelukeskustoimintaa. Munkkiniemen palvelukeskus on mukana Meidän Munkka –projektissa vuosina 2017 – 2018, eikä tänä aikana hallinnollisesti kuulu Riistavuoren monipuoliseen palvelukeskukseen (Raitio 2018).

2.3 Palvelukeskustoiminta ja kotona asumisen tukeminen

Helsingin kaupungin palvelukeskusten palvelut ja toiminta on tarkoitettu helsinkiläisille eläkeläisille ja työttömille. Palvelukeskustoiminnan tavoitteena on kotona asumisen tukeminen, syrjäytymisen ennaltaehkäisy ja yksinäisyyden lievittyminen. Palvelukeskukset ovat matalan kynnyksen avoimia kohtaamispaikkoja. Toiminta on osallistujille maksutonta. Toimintaan voi osallistua hankkimalla palvelukeskuksen neuvonnasta maksuttoman palvelukeskuskortin, joka käy kaikissa Helsingin palvelukeskuksissa. Toiminnan muotoja ovat mm. palveluohjaus ja -neuvonta, vertaistuellinen ryhmätoiminta, vapaaehtoistoiminta, virkistys- ja harrastustoiminta, liikunta, ohjelmallinen toiminta ja retket. Vuodesta 2006 eteenpäin palvelukeskustoiminnassa painopistealueina on ollut ikäihmisten hyvinvointia tukevien palvelujen kehittäminen, fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja digitaalisen syrjäytymisen ehkäiseminen. (Helsingin kaupunki 2015: 21-22.)

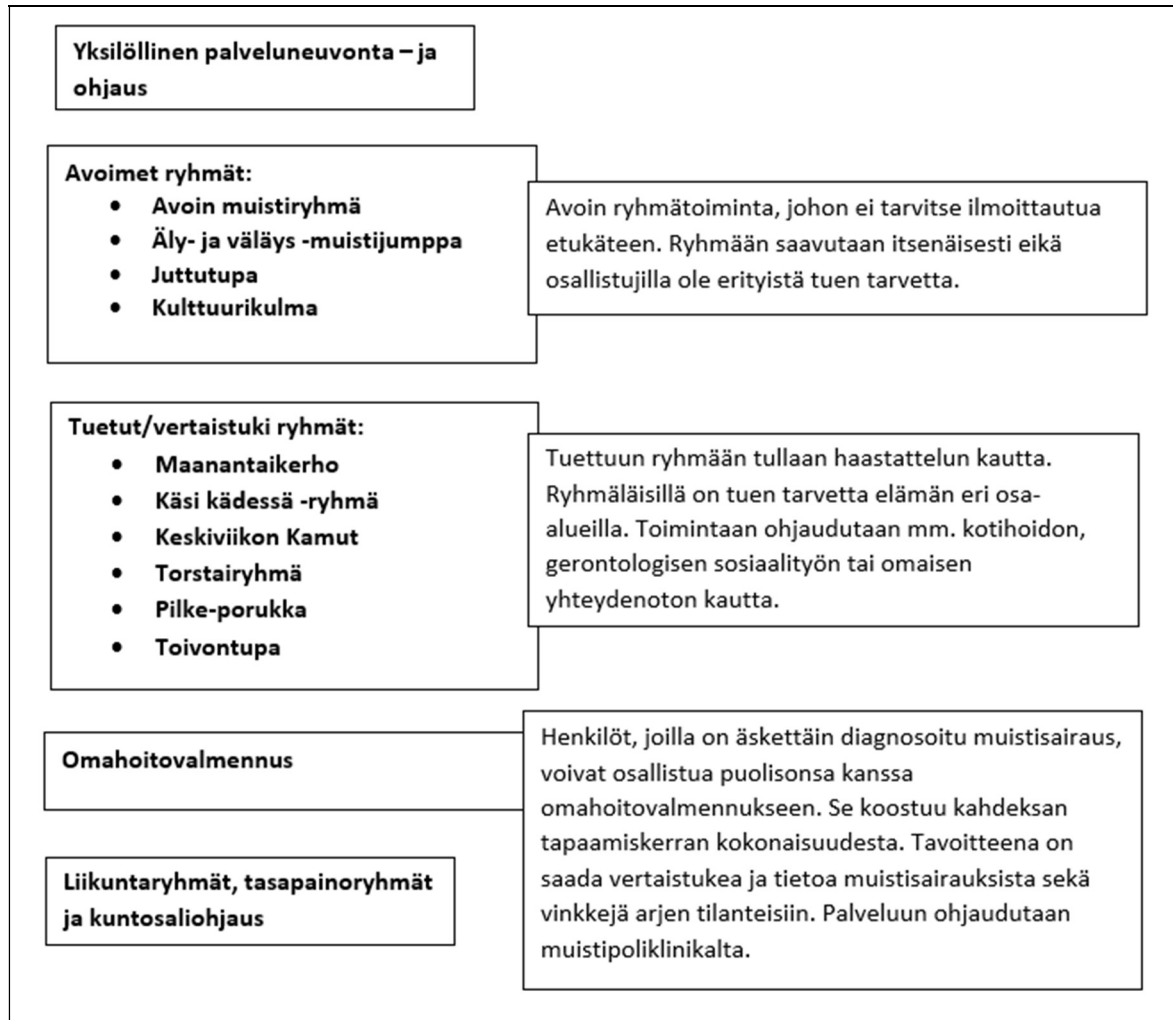
Väestön ikääntyminen näkyy tilastoissa. Tilastotietojen mukaan 65 vuotta täyttäneiden määrä Helsingissä oli vuonna 2016 n.104 000 asukasta. Ennusteen mukaan 65 täyttäneitä tulee Helsingissä vuonna 2025 asumaan 124 300 henkilöä, mikä on 18 % väestöstä. 85 vuotta täyttäneitä oli 2 % väestöstä, määrän ennustetaan kaksinkertaistuvan vuoteen 2033 mennessä. Ikääntyneet ovat epäyhtenäinen ryhmä monilla tavoin, myös toimintakyvyn suhteen. Pitkäaikaiset ja vakavat sairaudet yleistyvät iän myötä, samoin monisairaiden osuus ikäryhmästä. Myös muistisairaudet yleistyvät iän myötä. Kaikki sairaudet eivät rajoita toimintakykyä, mutta niiden kasautuminen yhdessä iän myötä rajoittaa. (Helsingin kaupungin tietokeskus 2016: 2-6.)

	2016	2025	Muutos	%
Yli 65-vuotiaat	104 064	124 300	22 591	22%
Yli 75-vuotiaat	43 199	63 417	20 684	48%
Yli 85-vuotiaat	12 949	16 075	3 528	28%
Yli 95-vuotiaat	1 031	1 286	336	35%

Taulukko 1. Yli 65-vuotiaiden määrä 1.1.2016 ja ennustettu muutos vuoteen 2025 (Lähde: Helsingin kaupungin tietokeskus 2016.)

Palvelukeskustoiminnan kehittämisohjelma vuosille 2014-2016 toteaa, että palvelukeskusten henkilöstön muistisairausosaamista tulee vahvistaa. Muistisairausten erilaisten ilmenemismuotojen tunnistaminen muodostuu toisaalta teoreettisesta osaamisesta, mutta myös kyvystä havainnoida asiakkaita erilaissa tilanteissa. Henkilöstön gerontolo-

ginen osaaminen edellyttää monipuolista ymmärrystä sekä ikääntyneen fyysiseen toimintakykyyn että psykososiaaliseen toimintakykyyn liittyvistä muutoksista. Henkilöstöllä on myös oltava tietoa sosiaalisen vanhenemisen vaikutuksista. (Helsingin kaupunki 2015: 27.)

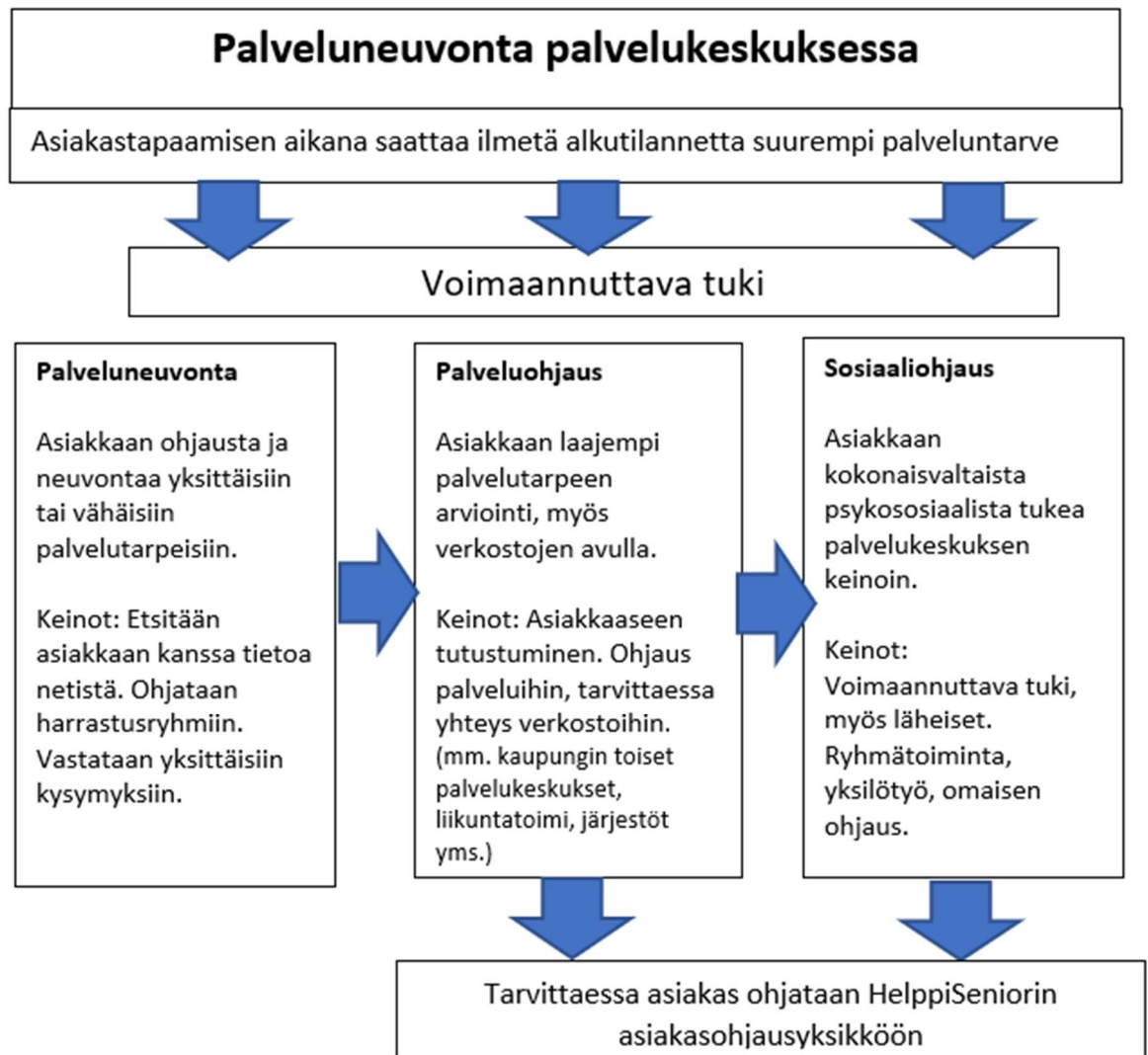


Kuvio 3. Riistavuoren palvelukeskuksen kotona asumista tukeva toiminta

Usein käy niin, että muistisairas henkilö lopettaa harrastuksissa ja muissa aktiviteeteissa käymisen. Se saattaa johtaa henkilön eristäytymiseen ja syrjäytymiseen yhteiskunnasta etenkin, jos hän asuu yksin. Sosiaalinen kanssakäyminen ja osallistuminen sekä myönteiset tunteet ja yhdessä toimiminen parantavat muistisuorituksia ja hidastavat muistisairauden etenemistä (Hyyppä 2018: 20).

2.3.1 Palveluneuvonta ja -ohjaus

Seuraava kuvio pyrkii kuvaamaan palveluneuvonnan osa-alueita palvelukeskuksessa toteutettuna.



Kuvio 4. Palveluneuvonta palvelukeskuksessa (Lähde: Muokaten Helsingin kaupunki 2015)

Asiakkaiden moninaiset tiedon ja tuen tarpeet selviävät useimmiten jo yhden tapaamisen aikana. Osalla asiakkaista on selkeä tiedollinen tarve, johon palveluneuvonnalla pystytään vastamaan nopeasti ja selkeästi. (Helsingin kaupunki 2015: 29.)

Palveluohjauksessa keskeistä on ns. yhden luukun periaate. Asiakkaan ei tarvitse itse tietää, mitä ja mistä palvelua haetaan, vaan yksi yhteydenotto riittää; asiakkaan tilanne selvitetään, asiakasta neuvotaan itsenäisiin ratkaisuihin mm. järjestötoiminnan piiriin

(vertaisryhmät, omaishoitajien tukiryhmät ym.) ja tuetaan erilaisten tukien hakemisessa. Keskitetyn palveluohjauksen tarkoituksena on helpottaa etuuksien hakemista ja sujuvoittaa palveluiden kohdentumista asiakkaiden todellisen palvelutarpeen mukaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017:17.)

2.3.2 Palvelukeskuksen ryhmätoiminta

Palvelukeskusten oma ryhmätoiminta on kokenut murroksen viimeisten vuosien aikana. Monenlaiset kotona asumista tukevat avopalvelut ovat kehittyneet ammattimaiseksi erilaisten riskiryhmien tukemiseksi. Tuetuilla ryhmillä palvelukeskuksissa tarkoitetaan tavoitteellista ryhmätoimintaa, joka on suunnattu asiakkaille, jotka tarvitsevat erityistä tukea kotona selviytymiseen ja ryhmään osallistumiseen. Näitä tuettuja ryhmiä ovat palvelukeskusten omat ryhmät niille asiakkaille, jotka kokevat yksinäisyyttä tai joilla on muistisairauksia tai muita toimintakyvyn haasteita. Asiakkaiden elämäntilanteet ovat entistä monimutkaisempia ja yksilöllisempiä. Sen vuoksi palvelukeskusten sosiaaliohjaajilta vaaditaan kykyä hallita monipuolisia toimintakykyä tukevia menetelmiä. Näitä menetelmiä ovat erilaiset ryhmänohjausvalmiudet, kyky hyödyntää sosiokulttuurisia menetelmiä ja kyky mukauttaa toimintaa asiakkaiden kognitiivisten taitojen, fyysisen toimintakyvyn tai aistitoimintojen heikentymisen mukaan. (Helsingin kaupunki 2015: 24.)

Palvelukeskustoiminnan kehittämisohjelmassa todetaan, että ryhmätoiminnassa hyödynnetään sosiokulttuurisia menetelmiä. Vanhustyössä sosiokulttuurisuus voidaan ymmärtää joko toimintana tai menetelmänä, jolloin sen käytännön muotona voidaan puhua sosiokulttuurisesta innostamisesta. Vanhustyössä tämä tarkoittaa työntekijän toimimista innostajana. Innostaja on eräänlainen fasilitaattori, toimintaan motivoija ja uusia mahdollisuuksia avaava henkilö. Työntekijä pyrkii saamaan alulle erilaisia kasvun prosesseja ja toimintoja yhdessä asiakkaiden kanssa. Sosiokulttuurinen innostaminen sisältää sosiaalisen, kulttuurisen ja pedagogisen ulottuvuuden ja toteutuu esimerkiksi toiminnallisten ryhmien keinoin. (Kurki 2007: 69-74.)

Riistavuoren palvelukeskuksen tuetuissa- ja vertaistukiryhmissä käytetään luovia ja taidelähtöisiä menetelmiä. Riistavuoren palvelukeskuksen tuetun ryhmän rakenne on suunniteltu niin, että viikoittaisen ryhmätapaamisen aikana henkilö osallistuu ensin johonkin palvelukeskuksen liikuntaryhmään, sen jälkeen ryhmä ruokailee yhdessä ja ruokailun jälkeen seuraa toiminnallinen osuus. Toiminnallisessa osuudessa on aina tavoit-

teena osallisuuden ja ryhmään kuulumisen tunteen vahvistaminen. Keinoina ovat sosio-kulttuurisen innostamisen periaatteesta nouseva luovien ryhmämenetelmien hyödyntäminen. (Raitio 2018.) Luovien ryhmäprosessien tiedetään hoitavan eriarvoisuuden ja epäoikeudenmukaisuuden kokemusta, yhdistävän ihmisiä toisiinsa, lisäävän merkityksellisyyttä, avaavan mahdollisuuksia ja rohkaisevan tarttumaan niihin (Isola – Kaartinen – Leeman – Lääperi – Schneider – Valtari – Keto-Tokoi 2017:40).

Vertaistukiryhmiä järjestetään esimerkiksi eläkeläisille, joilla on ongelmia alkoholinkäytössä tai masennusta, alakuloa tai yksinäisyyttä. Ryhmiä järjestetään myös henkilöille, joilla on muistisairaus tai lievä muistin alenema. Psykososiaalista toimintakykyä ylläpitävät vertaistukiryhmät mahdollistavat muistisairaahan ihmisen kuntoutumisen. Ne helpottavat ahdistusta, antavat elämälle lisää sisältöä ja onnistumisen kokemuksia. Vertaistukiryhmät voivat olla avoimia tai ns. tuettuja ryhmiä. Avoimessa ryhmässä on usein yksi ohjaaja ja osallistujat saapuvat palvelukeskukseen itsenäisesti. Heidän fyysinen kuntosensa ja kognitionsa on melko hyvä. Tuettu ryhmä sopii henkilölle, jolla on esimerkiksi vaikeuksia liikkumisessa tai muistisairauden aiheuttamia haasteita arjessa. Tuetussa ryhmässä on enemmän ohjaajia, joten heillä on enemmän aikaa auttaa osallistujia ryhmän aikana. Ohjaajat voivat myös tarvittaessa muistuttaa puhelimitse ryhmästä tai auttaa esimerkiksi kuljetustukitaksin tilauksessa. Myös omaisiin pidetään tarvittaessa tiivistä yhteyttä. (Palvelukeskusten tuetut ryhmät 2018.)

2.3.3 Omahoitovalmennus

Omahoitovalmennus-toiminta on tarkoitettu varhaisvaiheen muistisairaiden iäkkäiden ihmisten ja heidän puolisojensa tueksi. Se perustuu tieteellisesti vaikuttavaksi todettuun Ystäväpiiri-toimintaan ja Vanhustyön keskusliitossa toteutettujen kehittämishankkeiden hyviksi koettuihin menetelmiin. Omahoitovalmennusta tutkittiin vuosina 2011–2014 satunnaistetulla kontrolloidulla interventiotutkimuksella. Tutkimustulosten perusteella Omahoitovalmennus-mallin mukaan ohjattujen ryhmien toteutus oli tuloksellista. Tutkimustulokset kertovat, että osallistujat sitoutuivat toimintaan hyvin ja olivat tyytyväisiä ryhmään. Tulosten mukaan kognitiiviset eli tiedolliset taidot säilyivät merkittävästi paremmin valmennukseen osallistuneilla muistisairailta iäkkäillä ihmisillä verrattuna verrokkiryhmään. Vaikutus näkyi vielä puoli vuotta ryhmien päättymisen jälkeenkin. Puolisoiden elämänlaatu parantui ryhmätoiminnan vaikutuksesta. Kahden vuoden seurannassa valmennustoiminta oli kustannusneutraalia. (Vanhustyön keskusliitto 2018.)

Vain harvat tutkimukset ovat selvittäneet sitä, miten sairastuneet ja heidän läheisensä kokevat muistisairausdiagnoosin kertomisen. Sairastuneet ja omaiset kuvaavat taudin alkuvaiheen tiedon puutetta erittäin raskaaksi kokemukseksi. Tärkeätä on antaa tietoa oikea-aikaisesti, oikealla tavalla ja sairastuneen ja hänen läheisensä lähtökohdista käsin. Omaisen mukaan ottaminen prosessiin on tärkeätä. Tähän tarpeeseen vastaamaan kehitettiin Omahoitovalmennus. (Laakkonen – Pitkälä – Eloniemi-Sulkava 2006: 49.)

Muistisairaana kotona asumista halutaan tukea, sillä se on sekä yhteiskunnallisesti että inhimillisesti kannattavaa. Lainsäädäntö ja suositukset linjaavat palvelujen kehittämistä sekä laadun että kustannustehokkuuden näkökulmista. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeessa vuonna 2006 tutkittiin monen muun kotona asumisen tukemiseen liittyvän asian lisäksi myös iäkkäiden dementia-perheiden tukimallin vaikuttavuutta. Hankkeessa tuli esiin se, että perheet kokevat saavansa liian vähän tietoa mm. sairauden oireista ja etenemisestä, sosiaaliturvasta, sairastuneen ja omaisen oikeuksista sekä edunvalvonnasta. (Laakkonen ym. 2006: 53.)

3 Opinnäytetyön teoreettinen tausta

3.1 Toimintakyky, osallisuus ja toimijuus

Useat tutkijat ovat päätyneet siihen, että hyvinvointi liittyy ihmisen autonomiaan ja osallisuuteen. Martha Nussbaumin ja Amartya Senin (1996) toimintakykyteoria lähestyy hyvinvointia vapauden ja toimintakyvyn pohjalta. Nussbaumin alkuperäinen teoria on edelleen kehittynyt Senin kanssa tehdyn yhteistyön tuloksena. Teorian mukaan hyvinvointia ei voida selittää koetulla mielihyvällä tai käytettävissä olevilla resursseilla, vaan hyvinvoinnin perustana ovat toimintakyvyt (*capabilities*). Ihmiselämä muodostuu toiminnoista (*functionings*) sekä niiden yhdistelmistä. Kyse on perusasioista, kuten riittävästä ravinnosta, terveydestä ja asunnosta, mutta myös itsetunnosta ja osallisuudesta sosiaalisessa yhteisössä. Senin ja Nussbaumin teorian mukaan toimintakyky tarkoittaa mahdollisuutta tehdä valintoja ja saavuttaa eri toimintoja. (Sen 1996: 30-38).

Amartya Sen ei halua nimetä keskeisiä toimintavalmiuksia, mutta Nussbaum on listannut ihmiselämän kymmenen keskeistä tekijää, joiden yhteydessä hän käyttää *be able to* -rakennetta. Se voidaan kääntää vuoroin kyvyksi, mahdollisuudeksi tai vapaudeksi. Nussbaumin lista kattaa elämän itsessään, terveyden, tunteet, järjen, mielikuvituksen, leikin ja aistimisen, liittymisen ja yhteyden muihin ihmisiin ja eliölajeihin sekä vaikuttamisen elinympäristöön ja yhteiskuntaan. Esimerkiksi kyky ja mahdollisuudet leikkiä ja nauraa sekä tilaisuudet käyttää mielikuvitusta ja toimia luovasti rakentavat olennaisesti toimintavalmiuksia. (Isola ym. 2017: 10.)

Martha Nussbaumin alkuperäinen toimintakykyjen teoria pohjautuu osittain Aristoteleen ajatuksiin hyvän elämän sisällöstä ja ihmisarvoisesta elämästä. Hän on lähtenyt kehittämään toimintakykyteoriaa oikeudenmukaisuusteoriaksi, jossa jokaisella ihmisellä on oikeus elää ihmisarvoista elämää ihmiselle ominaisella tavalla. Ihmisarvoinen elämä koostuu tietyistä toiminnoista, jotka ihmiselle on mahdollistettava ja jotka ovat yleispäteviä kaikille ihmisille. Hänen lähtökohtanaan on käsitys ihmisistä toistensa kaltaisina olentoina mm. kulttuurista, asuinpaikasta ja uskonnosta riippumatta. (Nussbaum 2011:33, Aaltio 2013: 56, Wolf – De-Shalit 2013: 190-191.)

1.	Elämä. Mahdollisuus elää täysi elämä.
2.	Ruumiin terveys. Riittävä ravinto ja suoja.
3.	Ruumiillinen koskemattomuus.
4.	Mahdollisuus ajatella sekä käyttää aisteja ja mielikuvitusta
5.	Tunteet. Kyky kiintyä asioihin ja ihmisiin.
6.	Käytännöllinen järki. Kyky muodostaa käsitys hyvästä ja osallistua kriittisesti oman elämän suunnitteluun.
7.	Yhteisön jäsenyys. Kyky elää toisten kanssa, tuntea ja osoittaa huolta muita ihmisiä kohtaan ja osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen.
8.	Kyky elää suhteessa eläimiin ja kasveihin ja luontoon.
9.	Kyky nauraa, leikkiä ja nauttia vapaa-ajasta.
10.	Kontrolli omasta elinympäristöstä, poliittinen ja materiaallinen.

Taulukko 2. Perustavat inhimilliset toimintakyvyt Nussbaumin mukaan

Sen ja Nussbaum korostavat *capability*-viitekehyksessään toimijuutta. Ajattelu vapauden, toimintavalmiuksien ja toimijuuden keskinäisestä suhteesta liittyy myös ajatteluun osallisuudesta. Termillä *capability* Sen ja Nussbaum viittaavat useampiin sisältöihin. Ensinnäkin he tarkoittavat ihmisen olennaisia vapauksia (*essential freedoms*) tavoitella yksilön ja yhteisön arvostamia asioita. Toisaalta he viittaavat konkreettisesti esimerkiksi terveyspalveluihin ja sosiaaliturvaan. (Isola ym. 2017: 9.)

Jonathan Wolff ja Avner De-Shalit (2013) haastattelivat tutkimukseensa henkilöitä, jotka he arvioivat olevan vähäosaisia ja syrjäytyneitä sekä heidän kanssaan työskenteleviä henkilöitä. He käyttivät haastattelun pohjana Martha Nussbaumin kymmenen kohdan toimintakykyjen listaa, jota pyysivät haastateltavia kommentoimaan ja laittamaan tärkeysjärjestykseen. He totesivat, että syrjäytymisvaarassa olevien kanssa työskentelevien oli helpompi vastata haastattelukysymyksiin, kuin itse kohderyhmään kuuluvien. (Wolff – De-Shalit 2013: 189). Elämänpiiri kaventuu, eikä toimintakyvyn menetystä huomaa, jos se tapahtuu hitaasti. Marginaalisessa elämäntilanteessa olevat henkilöt, esimerkiksi muistisairaat ja monisairaat ikääntyneet, ovat vaarassa jäädä ulkopuolisiksi. Toisaalta ei useinkaan tunnisteta keinoja, jolla syrjäytymistä voisi estää. Keinoja ei ole sairastuneilla itsellään eikä lähipiiriin kuuluvillakaan. Riski syrjäytyä on todellinen etenkin yksin asuvilla muistisairailla. Myös omaishoitopariskunnilla on vaarana syrjäytyä yhteiskunnasta, jos riittävää tukea ja tietoa ei ole saatavilla tai sitä ei osata hyödyntää.

Ihmisen suhdetta itseensä, kokemuksiinsa ja ympäristöönsä voidaan tarkastella myös toimijuuden näkökulmasta. Elisa Virkola (2014) on tutkinut yksin asuvien muistisairauteen sairastuneiden naisten toimijuutta. Tutkimuksen tuloksena hän on havainnut, että vaikka muistisairauteen sairastuneiden naisten oman osallistumisen rooli muuttuu, niin mahdollisuudet sosiaaliseen kanssakäymiseen ovat edelleen tärkeitä. He toivoivat lisää sosiaalisia kontakteja. Erityisesti tutkimuksessa näkyi ryhmätoiminnan merkityksellisyys osallisuudentunteen ja toimijuuden lisääjänä. (Virkola, 2014: 231.)

Virkolan tutkimuksen tuloksista on tunnistettavissa muistisairaahan ihmisen halu ja pyrkimys toimia arjessa tavoitteellisesti huolimatta taitojen heikentymisestä. Ihmisellä on yksilöllisiä tarpeita, kykyjä ja taitoja osallistumiseen. Ympäristössämme löytyy erilaisia mahdollisuuksia toiminnalle. Yleinen toimintakyvyn heikkeneminen, liikkumisen vaikeutuminen, aistien heikkeneminen ja muistiongelmien hankaloittavat aktiivista sosiaalista osallistumista yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen toimintaan. Muistisairauden seurauksena osallistumisen mahdollisuudet kaventuvat sekä heikkenevien taitojen että sairauden stigman myötä. Samanaikaisesti kulttuuri kuitenkin luo paineita aktiivisuuteen. Saadessaan tukea muistisairaajat kykenevät täysipainoisesti osallistumaan monenlaiseen toimintaan. (Virkola 2014:229.)

Tiedetään, että eteneviin muistisairauksiin, kuten Alzheimerin tautiin, ei ole toistaiseksi parannuskeinoa. On kuitenkin selkeästi osoitettu, että panostaminen psykososiaaliseen toimintaan lisää sairastuneiden osallisuutta sekä hyvinvointia ja vähentää liiallista lääkitsemistä. (Lynch 2014:100.)

3.2 Gerontologinen toimintakyvyn käsite

Toimintakyvyn käsite voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Iäkkään ihmisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukeminen vaatii kaikkien näiden osa-alueiden huomioimista.

Iäkkäiden fyysistä toimintakykyä tarkastellessa arvioidaan lihasvoimaa, tasapainoa, hengitys- ja verenkiertoelimistön kuntoa testeillä sekä tiedustellaan ihmisten omia arvioita liikkumiskyvystään. Erilaiset aistivajavuudet otetaan myös huomioon. Kognitiiviseen toimintakykyyn liittyy kielellinen sujuvuus, muisti ja oppiminen. Psyykkisen toimintakyvyn kuuluvat psyykkiset oireet, mielen tasapaino tai mielenterveyden sekä tunne-elämän häi-

riöt. Sosiaalisen toimintakyvyn moniulotteisella käsitteellä viitataan kykyyn toimia läheisissä suhteissa ja eri yhteisöissä. Siihen liittyy yksinäisyys ja vuorovaikutustaidot, sosiaaliset verkostot ja osallistuminen. (Iäkkäiden toimintakyky 2016.)

Ihmisen ikääntyessä kognitiivinen toimintakyky voi heiketä. Esimerkiksi uusien asioiden oppiminen ja muistaminen on entistä haastavampaa. Mitä aktiivisemmin ja monipuolisemmin ihminen käyttää aivojaan, sitä paremmin ja pidempään aivojen kyky uuden oppimiseen säilyy. Muisti siis paranee käytössä. Henkinen harrastaminen, esimerkiksi musiikin soittaminen ja kuuntelu sekä kirjat, taide ja sanalliset tehtävät vilkastuttavat aivoissa verenkiertoa, jolloin aivojen energia-aineenvaihdunta paranee. Myös muistelemisen ylläpitää muistia. (Erkinjuntti – Huovinen 2008: 30–35.)

Viime vuosina tapahtunut iäkkäiden henkilöiden yleinen toimintakyvyn paraneminen kompensoi ainakin osan väestön vanhenemisen aiheuttamasta avuntarpeen lisääntymisestä. Sosiaalisen ja taloudellisen kestävyuden kannalta toimintakyvyn koheneminen on merkittävä voimavara. Se voi luoda edellytyksiä sille, että yhä suurempi osa eläkeikäisistä pystyy asumaan kotonaan. Iäkkäiden toimintakykyä voidaan kohentaa vaikuttamalla toimintakyvyn keskeisiin osatekijöihin. Näitä ovat esimerkiksi sairauksien ja tapaturmien ehkäiseminen, sairauksien varhainen toteaminen ja hyvä hoito, tarpeen mukainen kuntouttaminen oikea-aikaisesti ja fyysisen, henkisen ja sosiaalisen toimeliaisuuden edistäminen. Kotiympäristön muokkaaminen iäkkäälle sopivaksi sekä tarkoituksenmukaiset apuvälineet luovat edellytyksiä päivittäisistä toimista suoriutumiselle vaikka toimintakyky olisi huomattavasti heikentynyt. Hyvä toimintakyky ja mahdollisuus osallistua joko itsen itse tärkeänä pitämiin toimintoihin ja tekemisiin yksilöllisistä toimintarajoitteista riippumatta ovat iäkkäiden ihmisten hyvinvoinnin rakennusaineita. (Sainio – Koskinen – Sihvonen – Martelin – Aromaa 2014: 40.)

Kun ajatellaan ikääntyneiden kuntoutusta ja sen toteutumista sekä arviointia, nousee haasteeksi sosiaalisen toimintakyvyn mittaaminen. Fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä on mitattu sekä tutkittu paljon ja monipuolisesti. Sosiaalista toimintakykyä on tutkittu vähemmän. Onhan käden puristusvoimaa helpompi mitata, kuin esimerkiksi selviytymistä sosiaalisissa tilanteissa. On helpompi rakentaa muistia kartoittava mittari, kuin sellainen mittari, joka kuvaa ihmisen kokonaisvaltaista kykyä suoriutua arkielämästään. Ilmiöt, joihin sosiaalisella toimintakyvyllä viitataan, ovat monikerroksisia. Niitä on vaikea istuttaa yksinkertaistaviin mittareihin. (Jyrkämä 2004: 157.)

3.3 Hyvinvointi ja elämänlaatu

Hyvän elämän tarkastelussa voi hyödyntää erilaisia lähestymistapoja. Salosen ja Konkkan (2016) mukaan yksi lähestymistapa hyvää elämää koskevien kysymysten tarkasteluun on lähestyä kysymystä onnellisuuden kokemuksen pohjalta. Hyvää elämää on pitkään mitattu materialistisesta näkökulmasta. Vaurastuminen itsessään ei kuitenkaan takaa ihmisille hyvää elämää. Materiaalisen hyvän lisäksi muun muassa henkiset arvot ovat tärkeitä hyvinvoinnin ja hyvän elämän lähteitä. Kun hyvää elämää lähestytään onnellisuuden ja elämään tyytyväisyyden näkökulmasta, nousevat esiin muun muassa yksilön henkilökohtaiset arvostuksen kohteet ja elämänvalintojen mahdollisuudet. Kun lähestymistapa on onnellisuusperustainen, korostuu hyvän elämän tarkastelussa ihmisen oma arvio elämästään suhteessa elämänvalintoihin. Suuri merkitys on myös sillä, millaiset omannäköisen elämän toteuttamisen mahdollisuudet ihminen arvioi itsellään tulevaisuudessa olevan. (Salonen – Konkka 2016: 137-138.)

Len Doyalin ja Ian Goughin vuonna 1991 julkaisema teoria kaikille ihmisille yhteisistä inhimillisistä tarpeista - joita voi kutsua perustarpeiksi - on syntynyt vastineeksi materialistiselle ajattelutavalle, jossa ihmiset tyydyttävät tarpeensa parhaiten kuluttamalla ja materiaa hyödyntämällä. Tarveteorian mukaan ihmisen perustarpeet eivät ole kulttuuri- tai yksilösidonnaisia. Tarpeet ovat välillisiä tekijöitä korkeamman päämäärän tavoittelemisessa. Ihmisellä on oltava mahdollisuus saavuttaa arvokkaina pitämiään tavoitteita. Itsekeskeinen ja individualistinen hyvinvointikäsite ei esimerkiksi huomioi yhteisöllisyyttä. Doyalin ja Goughin tarveteoria korostaa mahdollisuutta osallistua täysipainoisesti omaan elämänmuotoonsa ja sitä kautta omaan elämäänsä. Ihanteena on, että ihminen voisi elää haluamassaan elämänmuodossa. Jokaisella ihmisellä on oikeus universaalien perustarpeiden tyydyttämiseen. Riittämätön terveys ja autonomian puute estävät ihmistä toteuttamaan fyysisiä, emotionaalisia ja älyllisiä mahdollisuuksiaan ja osallistumaan yhteisölliseen toimintaan. Kuitenkin juuri osallisuus on tärkeää, sillä ilman kontaktia muihin ihmisiin ihminen menettää mahdollisuuden jakaa kokemuksia ja luoda hyviä asioita. Tarveteoriassa ihmisen vuorovaikutus on avainasemassa. (Aaltio 2013: 58-63.)

Käypähoito suosituksen mukaan Alzheimerin taudin hoidon keskeisin tavoite on sairastuneen ihmisen elämänlaadun turvaaminen (Pitkälä 2010). Elämänlaadun ja hyvinvoinnin turvaamiseen liittyvät sairastuneen henkilön elämäntavan ja taustan vaaliminen, sosiaalisen arvokkuuden ja ihmissuhdeverkoston ylläpitäminen sekä autonomian turvaaminen niin pitkälle kuin mahdollista (Aavaluoma 2015: 19).

Elämänlaatua ja elämänhallintaa tukee se, että muistisairauteen sairastunut henkilö saa riittävän realistisen käsityksen sairauden vaikutuksesta ja sen aiheuttamista muutoksista. On luonnollista kokea monenlaisia tunteita, kun kognitiiviset kyvyt heikkenevät. Perheen sisällä muistisairaahan rooli usein muuttuu. Lähes aina ilmenee myös pelkoa tulevaisuudesta. Toimintakyvyn heikentymiseen ja sairauden aiheuttamien muutosten tukemiseen auttaa emotionaalisen tarpeiden tukeminen. Muistisairasta voidaan ohjata jatkamaan normaalia elämää tukemalla osallistumista. Näin sairastuneet saavat kokea meille jokaiselle tärkeitä arvostusta ja hyväksyntää. Muistisairaahan kokema turvallisuus, varmuus ja toiveikkuus auttavat selviytymään arjesta. Tämä luo voimaantumisen kokemusta ja sitä kautta auttaa kohtaamaan sairaudesta johtuvia muutoksia tulevaisuudessa. Toiveikkuus ja tulevaisuuden toivon herääminen ovat keskeisiä asioita elämänlaadun ja elämän mielekkyyden säilymisessä. (Heimonen–Voutilainen 2006:15-19.)

Käsitettä elämänlaatu käytetään nykyään laajasti sekä akateemisessa kirjoittamisessa että arkipuheessa. Elämänlaatua on vaikea mitata. Se merkitsee eri ihmisille erilaisia asioita. Me emme voi automaattisesti tietää, mitä elämänlaatu tarkoittaa toiselle ihmiselle tai mikä tekee toisen ihmisen elämänlaadun paremmaksi kuin toisen. (Bond – Corner 2004: 86.)

Elämänlaatumittareilla mitataan hoidon ja kuntoutuksen vaikuttavuutta ja perustellaan kuntoutusmuotojen käyttöä. Elämänlaadun mittaus on tullut jäädäkseen siitä huolimatta, että sen mittarit ovat vielä puutteellisia joissakin väestöryhmissä, esimerkiksi ikääntyneissä. Emme tiedä, arvioidaanko ikääntyneen kannalta relevantteja asioita. Voi olla, että tärkeitä asioita jää arvioinnin ulkopuolelle. (Huusko–Strindberg–Pitkälä 2006: 5.)

Kun puhutaan hyvinvoinnista, voidaan puhua elämään tyytyväisyydestä tai onnellisuudesta. Toisaalta voidaan puhua myös terveydestä, taloudellisesta asemasta ja sosiaalisista suhteista. Hyvinvointia ei ole helppoa mitata, sillä se tarkoittaa eri asioita riippuen ihmisen elämäntilanteesta. Hyvinvointiin on kuitenkin mahdollisuus vaikuttaa positiivisesti, joten sitä kannattaa myös tutkia. (Alexandrova 2014: 10–11.)

Muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin tunteen lisääminen on mahdollista tukemalla hänen lähipiiriään. Muistisairaus on koko perheen sairaus ja se vaikuttaa perheeseen enemmän kuin monet muut vakavat sairaudet. Edetessään se kuormittaa psyykkisesti koko perhettä. Perhekeskeisen ja ihmislähtöisen ajattelun lähtökohtana on nähdä sairastunut

osana omaa perhettään. Lukuisissa muistisairaanhoidon hyvää hoitoa käsittelevissä suosituksissa mainitaan perheen mukaan otto osaksi hyvää muistisairaanhoidon hoitoa. Käytännössä tämä toteutuu kuitenkin vain harvoin. (Aavaluoma 2015: 238.)

3.4 Ihmislähtöinen ajattelutapa

Psykiatristian professori Tom Kitwood (1937-1998) oli muistisairaiden hoidon pioneeri, joka pyrki ymmärtämään hoitoa sairastuneen näkökulmasta. Kitwood korosti muistisairaanhoidon ihmisen ainutkertaista tapaa kokea elämä ja yksilöllistä tapaa elää ihmissuhteissa. Kitwoodin ajattelun perustana oli ihmisten välinen todellinen kohtaaminen ja kommunikaatio. Hän ymmärsi muistisairaanhoidon henkilön haasteellisen käyttäytymisen usein olevan seurausta vuorovaikutuksen puutteesta ja turvattomuuden tunteesta. (Aavaluoma 2015: 281–282.)

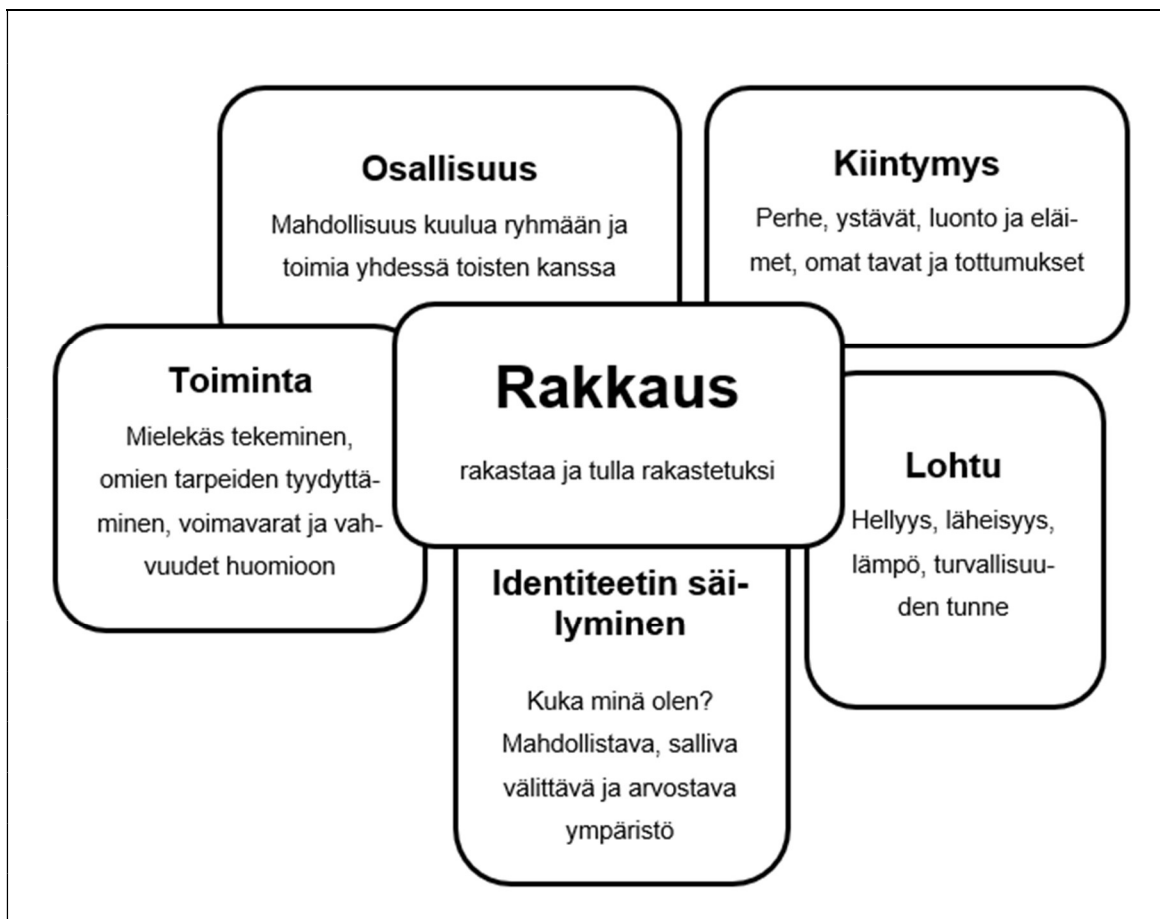
Kitwood (1997) haastaa meidät pohtimaan, onko muistisairaille meillä jotakin opetettavaa ihmisyydestä? Muistisairaat henkilöt saavat meidät näkemään elämästä olennaisen puolen, jonka länsimainen kulttuuri on pitkälti kadottanut. Tämä olennainen ja inhimillinen puoli on ihmisen evoluutiossa vanhaa alkuperää. Se keskittyy enemmänkin siihen, mitä keho tuntee, kuin miten se toimii. (Kitwood 1997: 6.)

3.4.1 Muistisairaanhoidon ihmisen psykologiset tarpeet

Ihmislähtöisen ajattelun taustalla on ymmärrys siitä, mitä muistisairas ihminen tarvitsee. Jokaisella ihmisellä on yksi kaiken kattava tarve, joka on rakkaus. Ihmislähtöisessä ajattelutavassa muistisairaanhoidon ihmisen psykologiset tarpeet esitetään ryppäänä, jonka keskiössä on rakkaus (*love*). Rakkaudella tarkoitetaan tässä yhteydessä anteeksiantavaa ja ehdotonta hyväksyntää, joka tulee täydestä sydäimestä ilman odotuksia ja vaatimuksia. Rakkauden ympärillä ovat lohtu (*comfort*), kiintymys (*attachment*), osallisuus (*inclusion*), toimijuus tai toiminta (*occupation*) ja identiteetti (*identity*). (Kitwood 1997: 80–84 – Aavaluoma 2015: 287.)

Lohtu tarkoittaa psykologisen tarpeena tarvetta kokea läheisyyttä, hellyyttä ja toisen ihmisen tuottamaa turvallisuutta. Lohtu helpottaa ahdistusta ja surua. Muistisairaanhoidon tarve lohdulle on tavallista suurempi, sillä hän kokee ahdistusta ja menetyksen pelkoa sairautensa edetessä. (Kitwood 1997:81.)

Kiintymys liittyy turvallisuudentunteen kokemukseen. Muistisairas henkilö kokee lisääntyvää vierautta tilanteissa, joihin hän joutuu. Mahdollisuus kiintyä ihmisiin ja paikkoihin, on osa turvaverkkoa, joka suojaa muistisairaahan henkilön toimintakykyä. (Kitwood 1997: 82.)



Kuvio 5. Muistisairaahan ihmisen psykologiset tarpeet Kitwoodin mukaan

Identiteettimme kertoo meille, kuka olemme sekä kognitiivisesti että tunteen tasolla. Se tarkoittaa jatkuvuuden tunnetta menneisyydestä tähän päivään sekä jokaisen ihmisen yksilöllistä elämäntarinaa. Kun muistisairaahan henkilön taidot vuorovaikutukseen heikenevät, on muiden pidettävä yllä hänen elämäntarinaansa. (Kitwood 1997: 84.)

Osallisuus merkitsee kuulumista johonkin joukkoon. Sosiaaliseen ryhmään kuuluminen on osa ihmisen kehityshistoriaa ja tarve sosiaaliseen kanssakäymiseen on perustavaa laatua oleva tarve. Muistisairauden edetessä henkilöllä on suuri riski jäädä sosiaalisen kanssakäymisen ulkopuolelle, ikään kuin omaan kuplaansa muista erilleen. (Kitwood 1997: 83.)

Toimintaan tai toimijuuteen liittyy mielekäs tekeminen, joka tuo ihmisen voimavarat ja vahvuudet esiin. Sen vastakohta on kyllästymisen ja apatia. Muistisairaahan ihmisen toimijuutta heikennetään tekemällä asiat valmiiksi hänen puolestaan tai vähättelemällä hänen taitojaan. (Kitwood 1997: 83.)

3.4.2 Muistisairaus ja vuorovaikutuksen haasteet

Kitwood on listannut 17 vuorovaikutuksellista, muistisairaahan henkilön persoonallisuutta vahingoittavaa ilmiötä. Muistisairaahan henkilöt ovat erityisen haavoittuva ja persoonallisuuden vahingoittamiselle altis ihmisryhmä. (Kitwood, 1997: 46-47.)

Taulukko 3. Muistisairaahan henkilön persoonallisuutta vahingoittavat vuorovaikutukselliset ilmiöt Kitwoodin mukaan.

Kavaluus	Henkilön harhauttaminen ja manipulointi
Lannistaminen	Taitojen ja kykyjen käytön estäminen. Aloitettujen tehtävien loppuun saattamisen estäminen.
Infantilisointi	Henkilön kohtelevinen lapsena.
Pelottelu	Uhkailulla tai fyysisellä voimalla pelottelu.
Leimaaminen	Muistisairaahan käyttäminen henkilön toiminnan ja käytöksen selittäjänä ja vuorovaikutuksen perustana.
Stigmatisointi	Henkilön kohtelevinen sairaana, kohteena tai hylkiönä.
Ohittaminen	Vaihtoehtojen esittäminen liian nopeasti ja painostaminen päätöksentekoon nopeammin kuin henkilö pystyy.
Mitätöiminen	Henkilön subjektiivisen kokemuksen ja erityisesti tunteiden ohittaminen.
Karkottaminen	Henkilön eristäminen fyysisesti tai psyykkisesti.
Esineellistäminen	Henkilön kohtelevinen esineenä eikä tuntevana ja aistivana ihmisenä.
Sivuuttaminen	Keskustelun tai toiminnan jatkaminen ikään kuin henkilö ei olisi läsnä.
Määrääminen	Henkilön pakottaminen johonkin. Toiveen ohittaminen, valinnan kieltäminen.
Salaaminen, huomion evääminen	Tiedon panttaaminen ja huomion evääminen. Ihmisen tarpeen huomiotta jättäminen.
Syyttäminen	Henkilön syyttäminen toiminnoista tai virheistä, jotka aiheutuvat hänen kyvyttömyydestään tai tilanteen väärinymmärtämisestä.
Häiritseminen	Henkilön toiminnan äkinäinen keskeyttäminen.
Pilkkaaminen	Henkilön oudoille toimille tai eleille nauraminen. Nöyryyttäminen, hänen kustannuksellaan vitsaileminen.
Vähättely	Itsetuntoa vaurioittavien viestien antaminen. Henkilön kykenemättömäksi, hyödyttömäksi tai arvottomaksi kutsuminen.

Kitwoodin teorian mukaan muistisairaahan henkilön persoonan vahingoittaminen johtaa todennäköisesti niin sanottuihin käytöshäiriöihin, joita yleisesti pidetään muistisairauden vaikeasti hoidettavana oireena. Ihmislähtöinen ajattelu haastaa meitä pohtimaan, kuinka suuri osa muistisairaahan oireilevasta käytöksestä johtuu siitä, että hänen tarpeitaan ei huomioida eikä hänen vuorovaikutustaan tueta. (Kitwood 1997: 45-49.)

Muistisairaahan henkilön vuorovaikutuksen onnistumista voidaan tukea, kun ymmärretään miten muistisairaus vaikuttaa kykyyn kommunikoida. Muistisairauden edetessä ihmisen kyky tunnistaa ja pukea sanoiksi omia tuntemuksiaan vaikeutuu. Kun asioiden ilmaisuun tulee aiempaa pidempi viive, voi lähipiiri tulkita tilanteen niin, että sairastuneella ei ole mitään sanottavaa. Tästä seuraa usein hänen sulkemisensa keskustelun ja päätöksen ulkopuolelle. Ulkopuolelle jäämisen kokemus herättää muistisairaassa monenlaisia tunteita, joita hän ei kykene ilmaisemaan. Hän saattaa ilmaista itseään levottomuudella, ahdistuneisuudella, vetäytymisellä tai jopa aggressiivisuudella. (Aavaluoma 2015: 128.)

Taulukko 4. Muistisairaahan mukanaan tuomia vuorovaikutushaasteita (Aavaluoma 2015)

Muistisairaahan vuorovaikutuksessa vaikeutuvat:
Kyky toisen osapuolen huomioimiseen
Keskustelun oma-aloitteinen käynnistäminen
Keskusteluun osallistuminen
Kyky suodattaa ja arvioida, mitä on soveliaista sanoa ääneen
Kyky seurata nopeasti eteneviä vuorovaikutustilanteita
Kyky käsitellä sisäkkäisiä viestejä
Kyky symboliseen ajatteluun
Kyky tuottaa sanoja ja tarinoita
Kyky siirtyä asiasta toiseen
Kyky päästää irti mieltä vaivaavista asioista
Kyky muistaa mitä on sanonut tai jättänyt sanomatta

Ihmislähtöisessä ajattelutavassa painopiste on vuorovaikutuksessa. Muistisairaahan henkilöt tarvitsevat erityistä tukea vuorovaikutussuhteissaan. Kun omaiset, läheiset ja muut muistisairaahan kanssa toimivat henkilöt saavat tietoa vuorovaikutuksen haasteista, he kokevat muistisairaahan käytöksen normaalimpana ja ns. käytösoireiden koetaan vähentyvän. (Kitwood 1997: 31.)

3.4.3 Ihmislähtöinen kuntoutumissuunnitelma

Suosituksen mukaan tavoitteena on laatia jokaiselle sairastuneelle realistinen, tavoitteellinen ja ennakoiva hoito- ja kuntoutumissuunnitelma. Suunnitelmassa määritellään yksilölliset tavoitteet. Näitä tavoitteita ovat mm. sopeutuminen sairauteen, sosiaalisten verkostojen ylläpitäminen, toimintakyvyn tukeminen ja säilyminen, kotona asumisen turvaaminen ja mielekäs elämä. (Muistiliitto 2017.)

Muistiliiton Repeat-seurantatutkimuksessa (2013) seurattiin vastadiagnosoitujen muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä kokemuksia ensimmäisestä vuodesta muistisairausdiagnoosin jälkeen. Siinä kartoitettiin heidän tuen ja kuntoutuksen tarvettaan sekä sairauden vaikutuksia arkeen, voimavaroihin ja mielialaan. Kun tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin, onko heille tehty kuntoutumissuunnitelmaa, 81% vastaajista vastasi, että heille ei ole tehty kuntoutumissuunnitelmaa. (Nikumaa 2013: 44.) Kuntoutumissuunnitelma on ikään kuin jokin ulkopuolisen tahon suunnitelma, joka ei kosketa lainkaan muistisairauteen sairastunutta henkilöä ja hänen lähipiiriään. Instituutio tekee suunnitelman, johon asiakas ei kiinnity. Voidaan todeta, että institutionalisoitu vanhuus perustuu puolesta tietämiselle, puolesta tekemiselle ja puolesta puhumiselle (Tedre 2007: 100).

Käypähoitosuosituksen mukainen kuntoutumissuunnitelma sisältää listan sairauksien hoidosta, säännöllisestä seurannasta ja muista muistisairaaseen henkilöön kohdistuvista toimenpiteistä. Kuntoutus- ja palvelusuunnitelma tehdään aina, kun henkilö saa muistidiagnoosin.

Taulukko 5. Muistipotilaan yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma (Lähde: Käypähoitosuositus 2017).

Käypähoitosuosituksen mukainen muistisairaahan henkilön yksilöllisen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman keskeinen sisältö
Kokonaistilanteen säännöllinen seuranta ja arviointi 6–12 kuukauden välein
Lääkehoidon tarkistus
Oheissairauksien hoito
Yksilöllisesti räätälöidyt palvelut
Käyttösoireiden hoito
Ajoterveyden ja -turvallisuuden arvio
Liikunnallisen, sosiaalisen ja psyykkisen kuntoutuksen arvio

Muistiapuvälinearvio
Ravitsemustilan arvio
Sosiaalietuuksien päivitys
Edunvalvontavaltuutus, edunvalvonta
Hoitotahto
Ohjaus ja neuvonta
Omaisten kuuleminen ja tukeminen
Seuraavasta seurantakäynnistä sopiminen
Yhteystiedot (esim. muistikoordinaattori tai muistipoliklinikka)

Vertailukohdaksi yllä esitetylle Duodecimin Käypähoitosuosituksen mukaiselle hoito-, kuntoutumis- ja palvelusuunnitelmalle voidaan ottaa *person-centered planning* eli ihmislähtöinen suunnittelu. Se on tapa antaa ihmiselle valinnan mahdollisuus ja tukea häntä ottamaan vastuuta omasta elämästään. Iäkkään ihmisen kyvyt tulevat esiin sen sijaan, että korostetaan sairautta. Se pohjautuu ajatukseen ihmislähtöisestä hoidosta. (Lynch 2014: 78.) Ihmislähtöisessä suunnittelussa on haasteena suunnitelman kääntyminen aidoiksi teoiksi. Ihmislähtöisen suunnitelman yhtenä tarkoituksena on ravistella muistisairaitten ihmisten lähipiirissä olevien henkilöitten ajattelumallia. Tämä koskee niin muistisairaahan henkilön läheisiä kuin hänen kanssaan työskentelevää henkilökuntaakin. (Semi 2015: 9.)

Muistisairauksien eri vaiheissa kuntouttava toiminta voi olla toimintakykyä parantavaa, ylläpitävää tai sen heikkenemistä hidastavaa. Kuntoutumisen tavoitteena on autonomian, elämänhallinnan, toimintakyvyn ja hyvinvoinnin optimointi. Kuntoutus olisi hyvä ymmärtää laaja-alaisena lähestymistapana muistisairaahan haasteisiin. Muistisairaalla kuntoutujalla ja hänen omaishoitajallaan on keskeinen rooli onnistuneen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin tukeminen edellyttää tarpeiden ja toiveiden kuuntelua. Usein muistisairaahan läheinen toimii keskustelun tukena. Muistisairauksissa kuntoutus kohdentuu paitsi fyysiseen, myös psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Kuntoutuminen on potilaan, hänen läheisensä ja ympäristön muutosprosessi, jossa kuntoutujalla ja hänen omaishoitajallaan tulee olla keskeinen rooli tavoitteiden määrittelyssä. (Pitkälä 2010.)

3.5 Teoriatieto hyvinvoinnista toimivien käytäntöjen perustana

Martha Nussbaumin teoria toimintamahdollisuuksista on tässä opinnäytetyössä tärkeässä roolissa. Nussbaum on tehnyt tutkimusta yhteiskunnan heikompiosaisten jäsenten keskuudessa mm. Intiassa ja Afrikassa. Hänen teoriansa juuret ovat kehitysmaatutkimuksessa ja köyhyyden sekä naisten aseman tutkimuksessa. Hän on kyennyt erottelamaan ne tarpeet ja hyvinvointiin vaikuttavat toimintamahdollisuudet, jotka ovat yleismaailmalliset. Nämä tarpeet eivät riipu kulttuurista, sukupuolesta eikä iästä. (Nussbaum 2011: 18-20.) Nussbaumin toimintamahdollisuuksien lista (taulukko 2) on huomionarvoinen myös silloin, kun puhutaan muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnista ja sosiaalisista oikeuksista. Pohjimmiltaan on kyse siitä, mikä ihmiskäsitys meillä on. Koskevathan perustavaa laatua olevat ihmisoikeudet meitä kaikkia, sairaudesta huolimatta.

Länsimaisessa yhteiskunnassa muistisairaat henkilöt ovat ihmisryhmä, joka on syrjäytymisvaarassa ja erityisen haavoittuva. Osallisuuden toteutumista arvioidaan usein sen mukaan, mitkä ovat henkilön taloudelliset edellytykset. Useimmiten muistisairaahan henkilön riski syrjäytyä ei kuitenkaan riipu hänen käytettävissä olevista varoistaan. Riski syntyy siitä, että muistisairaus tuo mukanaan haasteita osallistumiseen. Ilman toimivaa tukiverkostoa muistisairas ihminen syrjäytyy. Muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukeminen on välttämätöntä, sillä yhteiskuntamme on uuden haasteen edessä. Ikääntyneiden osuus väestöstä kasvaa (taulukko 1). Laitosmaista asumista vähennetään ja ikääntyneitten oletetaan asuvan kotona.

Yhä useampi muistisairauteen sairastunut on yksin asuva. Virkolan tutkimus yksinasuvien muistisairaiden naisten toimijuudesta on ainutlaatuinen monella tavalla. Tutkimus osoittaa mm. sen, kuinka haastavaa tätä asiakaskuntaa on tutkia. Tutkittua tietoa on niukasti saatavilla. Etenkin tutkimuksia, joissa haastateltavina ovat ollut sairastuneet itse, on vähän. Virkola peräänkuuluttaa sen ymmärrystä, että muistisairas ihminen pyrkii arjessaan toimimaan tavoitteellisesti huolimatta kykyjensä vähenemisestä. Virkola toteaa, että ulkopuolisten pyrkiessä liian voimakkaasti puuttumaan yksin kotona asuvan muistisairaahan henkilön elämään, on olemassa suuri vaara, että sairastunut menettää elämän hallinnan tunteensa. Ja sitä kautta osan toimintakykyään. Meidän on kehitettävä keinoja tukea yksinasuvia iäkkäitä osallisuuden ja toimijuuden kokemuksessa. Jos tavoitteemme on, että suurin osa iäkkäistä ihmisistä asuu kotona, on meidän keskityttävä niihin osa-alueisiin, jotka tukevat henkilön toimijuutta ja omaa halua ottaa vastuuta elämänlaadustaan muistisairaudesta huolimatta.

Hyvinvointiteoriat valottavat meille hyvinvointia monesta näkökulmasta. Kun hyvinvointia lähestytään onnellisuuden ja elämään tyytyväisyyden pohjalta, nousevat esiin oman näköisen elämän toteuttamisen mahdollisuudet (Salonen-Konkka 2016: 137-138). Muistisairaahan henkilön itsemääräämisoikeus on vaarassa tulla poljetuksi jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Vähättelevä suhtautuminen alkaa pian diagnoosin saamisen jälkeen, vaikka henkilöllä on paljon voimavaroja jäljellä. Jotta muistisairas ihminen voi toteuttaa oman näköistään elämää, on tukiverkoston oltava toimiva. Sairauden edetessä tukiverkoston kuuluvien osuus itsemääräämisoikeuden toteutumisessa kasvaa.

Muistisairaus aiheuttaa henkilölle haasteita osallistumiseen. Vuorovaikutustaidot heikenevät ja hahmotuskyky huononee. Nykyajan nopeasti muuttuva kommunikointiympäristö ei tue muistisairaahan henkilön vuorovaikutusta. Tom Kitwoodin teoria ihmislähtöisestä ajattelutavasta ja muistisairaahan henkilön psykologisista tarpeista (kuvio 5) valottaa meille niitä osa-alueita, joita meidän erityisesti on huomioitava, jos haluamme tukea muistisairaahan henkilön hyvinvointia. Taulukossa 3 on mainittu Kitwoodin havaitsemat ilmiöt, jotka vahingoittavat muistisairaahan henkilön persoonallisuutta. Taulukko on ajatuksia herättävää luettavaa kaikille läheisille, omaisille ja työntekijöille, jotka joutuvat pohtimaan omia vuorovaikutustaitojaan suhteessa muistisairaaseen henkilöön.

Ikääntyvistä ihmisistä puhuttaessa on tärkeätä tarkastella heidän hyvinvointiaan myös gerontologisen toimintakyvyn käsitteen kautta. Ikä tuo usein mukanaan aistivajeita. Esimerkiksi kuulo ja näkö voivat heiketä. Yksinäisyys ja mielenterveysongelmat voivat lisääntyä, vaikka iäkkäällä henkilöllä ei olisi muistiongelmia. Fyysisiä haasteita voi tulla liikkumisen vaikeuden ja lihasten heikkouden vuoksi. Monet krooniset sairaudet vaikeuttavat iäkkään ihmisen mahdollisuuksia osallistua. Laaja-alainen yhteistyö eri tahojen, kuten omaisten ja muun lähipiirin, kotihoidon ja palvelukeskushenkilökunnan kesken mahdollistaa sen, että iäkästä henkilöä voidaan tukea kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla.

Muistisairauteen sairastuneen henkilön toimijuutta vähennetään tekemällä ja päättämällä asiat puolesta ja ohittamalla hänet keskustelussa, joka koskee hänen omaa elämäänsä. Jos haluamme lisätä ennaltaehkäisevyyttä, on meidän tuettava muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön motivaatiota. Yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma (taulukko 5) on toimiva väline silloin, kun sairastunut henkilö itse sitoutuu siihen. Suunnitelmaan sitoutumista voitaisiin lisätä sillä, että sairastuneet ja heidän lähipiirinsä olisivat mukana suunnitelman teossa. Mukanaolo olisi tärkeätä etenkin niiltä osin, jossa

käsitellään kuntoutumista, liittyy se sitten fyysiseen, psykososiaaliseen tai esimerkiksi ravitsemukselliseen kuntoutumiseen. Osa kuntoutussuunnitelmasta voitaisiin tehdä palvelukeskuksessa yhdessä muistisairauteen sairastuneen henkilön ja hänen lähipiirinsä kanssa.

Helsingin kaupungin palvelukeskustoiminnalla on hyvät mahdollisuudet olla merkittävä osa muistisairaahan henkilön toimintakyvyn, osallisuuden ja elämän merkityksellisyyden ylläpitoon kuuluvaa tukiverkkoa. Riistavuoren palvelukeskuksessa toiminta perustuu ihmislähtöisyyden periaatteeseen sekä muistisairaahan henkilön psykologisten tarpeiden ymmärtämiseen ja hyödyntämiseen käytännön työssä. Käytännössä tätä tietoa hyödynnetään ryhmätoiminnassa ja henkilökohtaisessa ohjauksessa. Toiminnan vaihtoehdot on kuvattu kuviossa 3.

4 Tutkimusasetelma, menetelmät ja tiedonkeruu

4.1 Tutkimuskysymys

Opinnäytetyöni avulla halusin tarkastella muistisairaahan henkilön hyvinvointiin vaikuttavia osatekijöitä. Tarkoituksena oli myös nostaa esiin palvelukeskusten muistia ja hyvinvointia tukeva toiminta sekä toiminnan mahdollistava monialainen yhteistyö. Opinnäytetyönsäni korostuu ihmislähtöisyyden periaate ja voimavarakeskeisyys muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin tukijana.

Tutkimuskysymykset olivat:

Mistä osatekijöistä muistisairaahan henkilön hyvinvointi koostuu?

Mihin näistä osatekijöistä voidaan palvelukeskustoiminnalla vaikuttaa?

4.2 Teemahaastattelut ja niihin osallistujat

Saadakseni luotettavaa tietoa muistisairaahan henkilön hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä, haastattelin tutkielmaani varten palvelukeskuksen vertaistukiryhmissä tällä hetkellä tai aikaisemmin käyneiden muistisairaiden henkilöiden omaishoitajia, läheisiä ja toiminnallisten vertaistukiryhmien ohjaajia. Valitsin haastateltavaksi sellaisia henkilöitä, joiden tiesin tuntevan aihepiiriin hyvin ja joilla on paljon omakohtaista käytännön kokemusta siitä, mikä vaikuttaa muistisairaahan ihmisen hyvinvointiin.

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto on lähes aina suppeampi kuin määrällisessä tutkimuksessa. Käytettävissä oleva aika asettaa rajoitteita opinnäytetyölle. Laadullisessa tutkimuksessa on perusteltua kerätä tietoa niiltä ihmisiltä, jotka tuntevat ilmiön parhaiten. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 74.) Työntekijöillä on kokemuksen tuomaa tietoa aiheesta. Tämän vuoksi valitsin haastattelun yhdeksi kohdejoukoksi palvelukeskuksen ryhmiä ohjaavat sosiaaliohjaajat. Myös haastattelemillani omaisilla oli käytännön kokemusta sekä muistisairaahan hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä että palvelukeskustoiminnasta.

Aineistonkeruumenetelmänä oli puolistrukturoitu teemahaastattelu, jolla pyrin saamaan ilmiöstä syvällistä tietoa. Teemahaastattelu on lomakekyselyn ja avoimen haastattelun välimuoto. Haastattelun kysymykset eivät ole täsmällisessä muodossa tai tietyssä järjes-

tyksessä. Teemahaastattelun etuna on sen joustavuus, sillä haastattelijan on mahdollista esittää tarkentavia kysymyksiä ja käydä keskustelua haastateltavan kanssa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 73.)

4.3 Tapaustutkimus

Toteutin opinnäytetyön tapaustutkimuksena. Tapaustutkimukselle on tyypillistä tutkimuskysymyksen monisyisyys ja laajuus. Siinä tutkimustyö on raportti ja ratkaisun esittäminen tutkimuskysymykseen. (Kananen, 2013: 61.)

Tapaustutkimus on monimuotoinen tutkimuksellinen lähestymistapa, jota voidaan myös luonnehtia tutkimusstrategiaksi. Näin ollen tapaustutkimus on enemmänkin lähestymistapa kuin aineiston keruu- tai analyysimenetelmä. Tapaustutkimusta käytetään menetelmänä useilla tieteenaloilla, monenlaisista lähtökohdista ja erilaisin tavoittein. Sen vuoksi tapaustutkimukselle on vaikea antaa yhtä yleispätevää tai kattavaa määritelmää. Tapaustutkimuksessa tarkastellaan yhtä tai useampaa tapausta (*case*), joiden määrittely, analysointi ja ratkaisu on tapaustutkimuksen keskeisin tavoite. (Eriksson – Koistinen 2005: 4).

Helsingin kaupungin palvelukeskukset ovat keskenään erilaisia ja niillä on erilaisia painopisteitä. Osa palvelukeskuksista on painottunut esimerkiksi kulttuuriin, kädentaitoihin tai liikuntaryhmiin. Kulttuuritoimintaa, kädentaitojen harrastusmahdollisuuksia ja liikuntaryhmiä löytyy paljon myös Riistavuoresta, mutta Riistavuoren palvelukeskus on erityisesti suunnannut henkilökunnan työpanosta, osaamista ja toimintaa muistisairaahan henkilön ja hänen lähipiirinsä hyvinvoinnin tukemiseen ja ihmislähtöiseen kohtaamiseen (Raitio 2018). Sen vuoksi tutkielmani *case* on Riistavuoren palvelukeskus ja sen muistisairaahan henkilön ja hänen läheisensä hyvinvointia tukeva toiminta.

4.4 Opinnäytetyön eettisyys

Kaiken tutkimuksen, kuten opinnäytetyönkin, tekemiseen liittyvät aina yksityisyyttä koskevat säännöt, jotka tulevat lainsäädännöstä ja sitovat sen vuoksi kaikkia. Tutkijan velvollisuutena on huolehtia tutkimusetiikan toteutumisesta. Tutkimuksessa on huolehdittava hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. Sillä tarkoitetaan, ettei tutkimuksen tavoitteilla eikä kysymyksenasettelulla, aineiston keräämisellä ja käsittelyllä eikä tulosten

esittämisellä ja aineiston säilyttämisellä loukata tutkimuksen kohderyhmää ja hyvää tieteellistä tapaa. Tieto kerätään ja käsitellään luottamuksellisesti. Hyvään tieteelliseen tapaan kuuluu myös avoimuus tulosten julkaisemisessa sekä eettistä tarkastelua kestävä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien käyttö. (Vilka 2007: 91.)

Haastatteluihin osallistuville henkilöille annettiin lomake, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista (liite 1). Haastateltaville kerrottiin myös, että kaikki aineisto tuhoetaan tutkielman valmistumisen jälkeen, eikä yksittäinen haastateltava ole valmiissa työssä tunnistettavissa. Haastatteluun osallistuvia informoitiin siitä, että haastattelutilanne äänitetään ja myöhemmin litteroidaan tekstiksi. Kirjeen informointitarkkuus määritetään aina tapauskohtaisesti sen mukaan, millainen tutkimuskysymys ja tutkimuskohde ovat kyseessä. Mitä arkaluontoisemmasta aiheesta on kyse, sitä tarkemmin on informoitava. Sen sijaan vähemmän arkaluontoisia asioita käsittelevässä tutkimuksessa ei tarvita kovin tarkkaa vastaajan informointia. (Vilka 2007: 81.)

4.5 Aineiston koonti

Tein haastattelut teemahaastatteluna, joka on yleisin laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmästä. Haastattelut tehtiin kesällä 2017. En lyönyt kysymyksiä lukkoon etukäteen, vaan haastateltavien vastaukset synnyttivät ja ruokkivat uusia jatkokysymyksiä. Olin haastattelutilanteessa joustava ja haastateltavat olivat rentoja sekä runsassanaisia. Kaikki haastattelut kestivät hieman yli tunnin, paitsi iäkkään omaisen haastattelu, joka kesti n. 20 minuuttia. Halusin yksinkertaisella kysymyksenasettelulla saada myös ennalta arvaamattomia vastauksia. En myöskään halunnut johdatella haastateltavia, vaan etenkin omaisen haastattelu oli jossain vaiheessa kuin ajatuksenvirtaa.

Yksi opinnäytetyöni tavoitteista on tuoda näkyviin muistisairaahan henkilön kanssa tehtävän yhteistyön monialaisuus ja pohtia sitä, kuinka palvelukeskus voisi tavoittaa entistä paremmin kotona asuvat varhaisen vaiheen muistidiagnoosin saaneet henkilöt. Haastattelin palvelukeskuksen ohjaajia sekä palvelukeskuksen palveluihin tutustuneita muistisairaitten omaisia ja pyrin selvittämään heidän näkemyksiään palvelukeskustoiminnan annista muistisairaahan ihmisen elämänlaadun ja hyvinvoinnin ylläpitäjänä.

Nauhoitin kaikki haastattelut. Muistisairaahan oma ääni tulee kuuluviin kuvakollaasi-ryhmytyksessä, jota ryhmähaastattelun monialainen tiimi tarkasteli ennen haastattelun alkua. Ryhmätyö oli toteutettu Riistavuoren avoimen muistiryhmän toimintana. Ryhmätyöhön

kollaasinomaisesti kerätyt hyvinvointia lisäävät aiheet näkyvät ja kuuluvat käytännön kokemuksen ohella henkilökunnan ryhmähaastattelussa. Oli mielenkiintoista huomata, kuinka haastatteluun osallistuvat ohjaajat käyttivät ajoittain minä-muotoa puhuessaan muistisairaan henkilön kokemusmaailmasta. Kuten: ”Mä osallistun, mä pystyn tekemään.” Tämä kertoo syvällisestä aihepiirin ymmärryksestä ja muistisairaiden kanssa tehdyn työn tuomasta kokemuksesta.

Ryhmähaastatteluun osallistui sosiaaliohjaaja sosiaali- ja lähityön omaishoidon toimintakeskuksesta sekä yksi liikunnanohjaaja ja kaksi sosiaaliohjaajaa kahdesta eri Lännen alueen palvelukeskuksesta. Ryhmähaastattelusta otetut lainaukset on merkitty koodilla R 1-4, jokaisen numeron tarkoittaessa yhtä ryhmähaastatteluun osallistunutta.

Työntekijän yksilöhaastatteluun haastattelin toisessa palvelukeskuksessa työskentelevää ryhmänohjaajaa, joka on aktiivisesti kehittänyt alkuvaiheen muistisairaille tarkoitettua ryhmätoimintaa kaupungin palvelukeskuksissa. Hänet olen merkinnyt kirjaimella O.

Kahden omaisen haastattelut toteutin yksilöhaastatteluna. Selvitin heidän näkemyksiään ja kokemuksiaan palvelukeskustoiminnasta hyvinvointia ylläpitävänä keinona. Toinen omaishaastateltava oli aiemmin Omaha-toivalmennukseen puolisonsa kanssa osallistunut puolisohoitaja (lainauksessa kirjain E) ja toinen oli muistisairaän äidin tytär (lainauksessa kirjain T). Äiti käy Riistavuoren palvelukeskuksen tuetussa ryhmätoiminnassa. Tytär on aktiivisesti mukana äitinsä ja omaishoitajaisänsä arjessa.

4.6 Sisällönanalyysi

Tutkielman haastatteluaineiston analyysivälineeksi valitsin aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Sisällönanalyysi on analyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysillä voidaan analysoida miltei mitä tahansa kirjalliseen muotoon saatettua dokumenttia. Tämän menetelmän vaarana on kuitenkin, että analyysi on kuvattuna hyvin tarkasti, muttei siitä kyetä tekemään tutkimuksellisesti mielekkäitä johtopäätöksiä. Sisällönanalyysin avulla on mahdollista lähestyä ja selkeyttää monimuotoista tutkimusaineistoa ja sen perusteella voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston laadullinen käsittely pohjautuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan. Aluksi aineisto hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja koodataan uudelleen loogiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi — Sarajarvi 2009: 105-110.)

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysia löyhänä teoreettisena kehyksenä. Sen avulla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä johdonmukainen sanallinen kuvaus. Analysoitava informaatio voi olla esimerkiksi litteroitu teemahaastatteluaineisto, kuten tässä opinnäytetyössä oli. Aineistoa pelkistetään ja siitä karsitaan pois kaikki tutkimuskysymyksen kannalta epäolennainen tieto. Pelkistäminen on tiedon pilkkomista tai tiivistämistä osiin. Tärkeätä tiivistämisessä on kuitenkin, ettei aineiston sisältämää informaatiota menetetä. Opinnäytetyön tutkimuskysymys ohjaa tiedon tiivistämistä. Litteroidusta teemahaastatteluaineistosta etsitään ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Aineiston redusointi eli pelkistäminen voi tapahtua esimerkiksi siten, että litteroidusta aineistosta etsitään tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja ja merkitään ilmaisut niin, että ne on mahdollista erottaa litteroidusta tekstistä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 105-110.)

Aloitin aineiston analysoinnin litteroimalla nauhoittamani haastattelut. Sen jälkeen jaottelin litteroidut tekstit värikoodeilla aihepiireittäin. Jaottelun jälkeen karsin aineistosta tutkimuksen kannalta epäolennaisen pois. Pelkistämisen jälkeen jatkoin aineiston analyysiä ryhmittelyllä. Etsin pelkistetyistä aineistosta saman tyyppisiä käsitteitä ja eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavista käsitteistä muodostin ryhmiä, jotka yhdistin luokaksi. Luokalle annoin sen sisältöä kuvaavan nimen. Luokittelussa käytin apuvälineenä teorian tietoa, johon opinnäytetyöni pohjautuu.

Luokittelun myötä aineisto tiivistyi. Merkityskokonaisuudet löytyivät aineistosta yhteenkuuluvuuden ja yhtäläisyyksien perusteella. Analyysissa jaottelin aineiston erillisiin merkityskokonaisuuksiin. Synteesivaiheessa loin kokonaisuuden eli toin yhteen erikseen hahmotetut merkityskokonaisuudet. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110-111.) Ryhmittelin pelkistetyt ilmaukset ja järjestin aineiston alaluokittain. Alaluokiksi muodostuivat: vertaistuki ja sosiaalinen kanssakäyminen, turvallisuus, ravinto ja liikunta, toiveiden ja tarpeiden huomioiminen, tieto ja tuki sekä kehittämis ehdotukset. Alaluokkien ryhmittelyn jälkeen pyrin löytämään tutkimustehtävän kannalta olennaista tietoa ja muodostamaan alaluokista edelleen yläluokkia. Esimerkki aineiston luokittelusta on liitteenä. (Liite 2).

5 Palvelukeskustoiminta ja muistisairaahan henkilön tukeminen

5.1 Palvelukeskus tiedon välittäjänä

Tiedon saaminen koettiin tärkeäksi, jotta muistisairaahan henkilön ja hänen läheisensä hyvinvointi voi toteutua. Jokaisessa haastattelussa nousi esiin tiedon saamisen merkitys. Haastateltavat kokivat tärkeäksi sen, että muistisairaahan henkilön läheisillä ihmisillä on riittävästi tietoa muistisairaudesta mukanaan tuomista haasteista. Puolisonsa kanssa Omahoitovalmennuksen käynyt omaishoitaja koki saaneensa paljon tukea arkeen.

Aivan myönteinen ja tärkeä tuommoinen palvelu käydä (Omahoitovalmennus). Koska siitä tuli niin paljon hyödyllistä tietoa sekä yhdessäolon aikaan, että täällä käydessä. (...) Kaikenmoista tietoa, josta ei muuten tietäis, kun joutuu muistisairaahan kanssa elämään. (E)

Myös palvelukeskuksen ohjaajan yksilöhaastattelussa korostui palvelukeskuksen rooli tiedon välittäjänä. Erityisesti nousi esiin omaishoitopariskuntien tukeminen antamalla tietoa muistisairauksista ja palvelujärjestelmästä.

Omaishoitajien tukeminen. Tänne tulee puolisoita, jotka ovat käyneet yksityisellä ja saaneet muistisairausdiagnoosin. Eivät ole saaneet mitään tietoa muistisairauksista. (...) Käytiin läpi, miten turvaa edunvalvonnan. Hän kysyy mitä on lyhytaikainen hoito ja päivätoiminta. (O)

Ohjaajien ryhmähaastattelussa nousi esiin erityisesti voimavaralähtöisen toiminnan ja ajattelutavan merkitys muistisairaahan henkilön hyvinvoinnille ja toimijuudelle. Pidettiin tärkeänä, että omaisia ja läheisiä ohjataan voimavaralähtöiseen ajattelutapaan ja siten tuetaan muistisairaahan henkilön toimijuutta.

Kontrolli on tasapainossa. Että lapset ymmärtäis, jos joku auttais lapsia ja läheisiä ymmärtää, että muistisairaalla on oma tahto. Mitä hän haluaa, mistä hän pitää, mitkä ovat hänen tulevaisuuden näkymät? (R2)

Kontrollin tilalle ajatus elämänhallinnan tukemisesta. Sen sijaan, että kauheesti kontrolloi, niin koittais tukea siinä elämänhallinnassa. Varsinkin alkuvaiheessa, ettei liian aikaisin oteta sitä kontrolloijan roolia. (R3)

5.2 Tukipinta muistisairaalle henkilölle ja hänen läheisilleen

Haastatteluissa todettiin yksilöllisen tuen tarpeen selvittämisen tärkeys. Omaiset tarvitsevat sekä käytännön tukea ja tietoa arkeen että psykososiaalista tukea muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Omaisen hyvinvoinnilla on ratkaisevan suuri merkitys muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin toteutumisessa.

Toimin monessa jutussa sen mukaan hänen kanssaan. Niin se sujui paremmin, kun tuli asioita eteen. Koska omaisella on niin suuri rooli muistisairaahan hyvinvoinnissa. (E)

Palvelukeskuksen ohjaajan haastattelussa korostui perehtyminen uusiin palvelukeskusasiakkaisiin. Uusiin asiakkaisiin ja erityisesti muistia tukevaan ryhmätoimintaan mukaan tuleviin henkilöihin pyritään tutustumaan ja selvittämään heidän elämäntilannettaan ja tuen tarvettaan.

Haastatellaan erikseen pariskunta (uudet asiakkaat). Käydään läpi mitä heillä elämässä on. Mitä tukea he kokevat tarvitsevansa. (O)

Moni sanoo, että tämä vaimo se on mun turva ja johtotähti. Turvaa ei ole, jos omainen ei saa asianmukaista tukea. (O)

Omaisen psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn koettiin kaikissa haastatteluissa olevan tärkein muistisairaahan hyvinvointiin vaikuttava asia. Tytär kertoi yksilöhaastattelussa muistisairaahan äitinsä ja omaishoitajaisänsä hyvinvoinnista. Hän kertoi isänsä saavan tukea palvelukeskuksen ohjaajan puhelinsoitosta ja kuulemisten kysymisestä. Muistisairas äiti käy palvelukeskuksen tuetussa ryhmätoiminnassa. Myös omaishoitajan jaksamista tuetaan.

Äiti ja isä on kuin yksi persoona. Jos omainen ei voi hyvin se heijastuu hoidettavaan ja päinvastoin. Omaishoitajan väsyminen näkyy heidän välisessä suhteessa. Isä ei osaa päästää (irti), vaikka kuinka sanotaan. (T)

Täältä tehty yhteydenotto antaa voimia. Täältä on soitettu ja se on isälle (omaishoitaja) tärkeää. (T)

Palvelukeskus koettiin haastatteluissa helposti lähestyttävänä matalan kynnyksen toimipaikkana, jossa on helppo keskustella ohjaajien kanssa vaikeistakin asioista.

Ehdottomasti tärkeää, että voi tulla palvelukeskukseen. Että on avoimet ovet, kukaan tuntee että kokee ahdistusta voi tulla ja jutella. (T)

Haastateltavat ajattelivat, että palvelukeskus voi toimia linkkinä eri palveluiden välillä. Matalan kynnyksen toiminta helpottaa yhteydenottoa.

Rouva (omaishoitaja) tietää, että hänellä on linkki mistä saa apua. Tärkeä tuki-pinta. (O)

Näistä puhuttiin siellä, että avoimesti puhutaan. Sain siitä hyvin voimakkaan lisä-tuen. (E)

Haastattelujen aikana haastateltavat ottivat monta kertaa esiin yksinäisten muistisairait-ten syrjäytymisriskin ja huolen heidän elämäntilanteestaan.

Mulle tulee monta kertaa mieleen, kun tajuaa sen tilanteen, että miten ne ihmiset kun on yksin? Ne on päivät pitkät yksin. (T)

Haastateltavat toivat esiin sen, että monen kohdalla osallistuminen palvelukeskuksen toimintaan vaatii sen, että tuttu henkilö saattaa toimintaan ensimmäistä kertaa. Saattaja voi olla joku lähipiiristä tai työntekijä. Yksin asuvat muistisairaajat henkilöt tarvitsevat tuki-verkon, jonka avulla on mahdollista ennaltaehkäistä yksinäisyyttä ja syrjäytymistä yhteis-kunnasta. He tarvitsevat konkreettista tukea osallistumiseen.

Yksin asuva henkilö on löytynyt työntekijän kautta. Joku tulee ensimmäistä kertaa, kun joku saattaa. Esimerkiksi tulee toimintaterapeutin kanssa. (O)

5.3 Ihmislähtöisyyden periaate ja tarpeiden huomioiminen

Haastatteluissa todettiin muistisairaana ihmisen identiteetin säilymisen tarpeellisuus hy-vinvoinnin ylläpitäjänä. Muistisairaalla on oma subjektiivinen kokemus normaaliudesta. Palvelukeskuksessa kohdellaan normaalina tasaveroisena ihmisenä ja otetaan tarpeet sekä toiveet huomioon.

On syntynyt ystävyssuhteita. Avoimessa muistiryhmässä korostuu nämä tuki-asiat. Hauskuus ja hulluttelu. Normaalielämä korostuu. (O)

Äiti sanoo, että miten ne aina hänet huomioi. Täällä hän kokee, että hän on tärkeä. (T)

Hyvä elämänlaatu. Sua ei kohdella muistisairaana vaan taitavana ihmisenä. Eilen-kin eräs sanoi, että täällä koen olevani normaali. Ei mennä sairaus edellä vaan ihminen edellä. (O).

Ryhmähaastattelussa pohdittiin paljon muistisairaana itsemääräämisoikeutta ja toimijuutta. Tultiin siihen johtopäätökseen, että hyvinvointi tarkoittaa tasapainoista elämää, jossa on lupa tehdä omia valintoja ja lupa tulla hyväksytyksi omana itsenään.

On lupa määrittää omaa olemistaan, lupa tehdä valintoja ja niitä voi tehdä vaikka on muistisairausdiagnoosi. Kun tulet ryhmään saat olla se mikä oot. Niistä lähtökohdista mitä sulla on. Se on sallittu, sen kautta tuut näkyväksi. Mä osallistun, mä pystyn tekemään. Vaikka mä luulin, kun mulle on lyöty muistisairausdiagnoosi, että mä en enää pystykään. (R2)

Hyvinvointi on kokemus siitä, että on edelleen se sama ihminen, vaikka toimintakyky muuttuu ja voi olla, että persoonakin muuttuu. Siellä on kuitenkin sisällä se sama ihminen, joksi se syntyi aikoinaan. (R1)

Olemisen tasapaino. Sitähän se hyvinvointi on jokaiselle. Voi pohtia, onko muistisairaana hyvinvointi loppujen lopuksi niin erilainen kuin kenenkään muunkaan hyvinvointi. (R1)

Palvelukeskuksen toiminta mainittiin turvallisen olon luojana. Todettiin, että turvallisuudentunne syntyy siitä, että ihminen tulee kuulluksi. Häntä ei leimata muistisairaaksi. Tarpeiden ohittaminen johtaa muistisairaana haastavaan käyttäytymiseen. Muistisairasta vahingoittava vuorovaikutustyyli on esimerkiksi vähättelevä.

Ihminen kokee, että häntä ei kohdata ihmisenä, jos vähätellään. Olet eläkeläinen etkä muistisairas. (O)

Hyvinvointi koostuu siitä, että saan toteuttaa niitä asioita jotka on mulle tärkeitä. Pääsen toteuttamaan mistä olen kiinnostunut. (O)

5.4 Muistisairaana oman motivaation tukeminen

Muistisairaana henkilön osallistumismotivaatiota voidaan tukea, silloin kun hänet saadaan kiinnittämään ryhmään. Ensimmäinen tutustumiskäynti tehdään yksilöllisesti ja uuden ryhmäläisen omat kiinnostuksen kohteet huomioidaan. Uutena ryhmään tulevan henkilön halukkuutta osallistua toimintaan tukee se, että hänet otetaan yksilöllisesti huomioon. Häntä kuunnellaan eikä puhuta puolesta. Uuden jäsenen kiinnittyttyä ryhmään hän saa vertaistukea, sillä muut ryhmän jäsenet ovat samassa elämäntilanteessa. Palvelukeskustoiminnan koettiin antavan vertaistukea myös omaisille.

Muistisairauden edetessä etenkin yksinasuva muistisairas ihminen tarvitsee yhä enemmän ulkopuolista apua. Läheisen tai hoitajan puuttuminen muistisairaana toimintaan voi johtaa siihen, että muistisairaana voimakas oman tahdon ilmaisu koetaan käytöshäiriönä.

Vertaistuen ja osallisuuden kokemus motivoi osallistumaan ryhmätoimintaan. Jos muistisairas henkilö saadaan motivoitua osallistumaan, on sillä suuri merkitys hänen kokemukselleen mahdollisuudesta tehdä itse valintoja.

Äiti piristyy. Se on meille kullan arvoista. Hän haluaa tulla Riistavuoreen, hän tykkää olla täällä...Se vertaistuki ja se ryhmä. Ne on niitä heidän juttujaan. (T)

Mikä on ensiarvoisen tärkeää, on vertaistuki. Tämä teidän pitämä kerho on ehdottoman tärkeä ja omaisetkin saa vertaistukea. (T)

Palvelukeskukseen tuleminen vaatii, että on aktiiviset työntekijät ja omaiset ja hän itse haluaa tulla...Ihmiset kiinnittyvät tähän taloon. (O)

Myös ohjaajien ryhmähaastattelussa todettiin vertaistuen ja ryhmään kuulumisen tärkeys muistisairaahan henkilön hyvinvoinnissa.

Ja se vertaistuki. Voi keskustella ja puhua asioista ja näkee ja kuulee muita. (R4)

Oot tärkeä osa yhteiskuntaa edelleen. (R2)

5.5 Haastattelujen tuloksien yhteenveto

Olen koonnut aineiston analysoinnin tulokset taulukkoon (taulukko 6). Olen koostanut taulukon teorialähtöisesti, peilaten hyvinvointia Nussbaumin teoriaan toimintakykyjen mahdollisuuksista ja tarpeista sekä Kitwoodin teoriaan muistisairaahan ihmisen psykologisista tarpeista ja ihmislähtöisestä ajattelutavasta. Teoriat on esitelty tämän opinnäytetyön luvussa 3. Aineiston tiivistymistä kuvaava taulukko on liitteenä (Liite 2.)

Taulukossa esitetään tarpeet ja toimintamahdollisuudet, joihin palvelukeskustoiminnalla on mahdollisuus vaikuttaa. Jaottelun lähtökohtana on Nussbaumin teoria toimintakykyjen mahdollisuuksista ja hyvinvoinnista. Taulukkoon on kerätty palvelukeskustoiminnan keinot tukea näiden tarpeiden toteutumista sekä toiminta, jossa mainitut keinot voidaan ottaa konkreettiseen käyttöön.

Toimintaa kuvatessani olen liittänyt taulukkoon Kitwoodin ihmislähtöisen ajattelutavan, joka on Riistavuoren palvelukeskuksessa toimintaa ohjaava ajattelumalli. Se näkyy osaltaan sarakkeissa ”keinot” sekä ”toiminta palvelukeskuksessa”.

Taulukko 6. Muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin tukeminen palvelukeskustoiminnan keinoin

Tarpeet ja toiminta-mahdollisuudet	Keinot	Toiminta palvelukeskuksessa
<p>Fyysiset:</p> <p>Mahdollisuus liikkua ja nauttia vapaa-ajasta.</p> <p>Riittävä ravinto.</p>	<p>Liikuntaan osallistuminen</p> <p>Tasapainoinen ravitsemus</p> <p>Aistielämykset: liike, kosketus, näkö, tuoksu, maku ja kuulo.</p>	<p>Liikunta- ja tasapainoryhmät</p> <p>Ruokailu ryhmässä</p> <p>Luovat ryhmämenetelmät</p> <ul style="list-style-type: none"> o musiikki o kuvataide o sanataide o ulkoilu
<p>Psyykkiset:</p> <p>Mahdollisuus ajatella ja käyttää aisteja ja mielikuvitusta.</p> <p>Mahdollisuus kiintymiseen.</p> <p>Mahdollisuus osoittaa tunteita ja kiintymystä muita kohtaan.</p>	<p>Ihmislähtöinen ajattelutapa</p> <p>Elämän merkityksellisyyden vahvistaminen, mielekäs tekeminen, toimijuuden ja identiteetin tukeminen</p>	<p>Ihmislähtöinen ajattelutapa kaikessa toiminnassa.</p> <p>Ryhmätoiminta, jonka lähtökohdiana muistisaraan psykologiset tarpeet:</p> <p>Rakkauden ja hyväksynnän kokemus, lohtu, kiintymys, osallisuus, toimijuus tai toiminta ja identiteetti.</p>
<p>Sosiaaliset:</p> <p>Yhteisön jäsenyys. Mahdollisuus osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen.</p>	<p>Vertaistuen mahdollistaminen</p> <p>Osallisuuden ja yhteenkuuluvuuden kokemuksen tukeminen</p> <p>Kuulluksi tuleminen, normaaliuuden kokemus.</p>	<p>Toiminnalliset ryhmät</p> <ul style="list-style-type: none"> o Tuetut ryhmät o Avoimet ryhmät <p>Omahoitovalmennus</p>
<p>Turvallisuus</p> <p>Tukiverkon välttämättömyys.</p>	<p>Tukiverkko ja sen vahvistaminen</p> <p>Lähipiirin tukeminen (omaiset ja läheiset)</p> <p>Tiedon jakaminen.</p> <p>Vertaistuen mahdollistaminen ja emotionaalinen tuki lähipiirille.</p>	<p>Palvelukeskuksella toimiva yhteys mm. geriatrian poliklinikan, kotihoidon ja muistikoordinaattorien kanssa.</p> <p>Omahoitovalmennus</p> <p>Palveluneuvonta</p> <p>Henkilökohtaiset keskustelut</p> <p>Kontaktipuhelu omaiselle</p>

Taulukossa on eritelty hyvinvoinnin kannalta tärkeät fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet sekä turvallisuus.

5.6 Palvelukeskuksen toiminnan kehittäminen

Kehittämisideoita ei varsinaisesti haastattelussa kysytty, mutta kaikissa yksilöhaastattelussa kuitenkin mainittiin kehittämiskohteita. Monialaisen yhteistyön kehittäminen koettiin tärkeäksi. Kotihoidon henkilökunnan ja palvelukeskuksen henkilökunnan välinen vuoropuhelu mm. liikuntaharjoittelussa mainittiin yhdeksi kehittämisen kohteeksi.

Että sais jonkinlaista liikuntaa arkeen. Ollaan saatu kotihoidolta ohjeita. Isä pärjää (kotona) äidin kanssa, jos hän pystyy ottamaan pari askelta, (T)

Palvelukeskusten välisen yhteistyön kehittämisen mainitsi sekä omaishaastateltava, että henkilökuntaan kuuluva. Tiedottamista eri palveluista tulisi lisätä, jotta mahdollisimman moni kotona asuva muistisairas henkilö löytäisi palvelukeskustoiminnan pariin. Erityinen huoli mainittiin yksin asuvista muistisairaista.

(Kaupungin palvelukeskusten) yhteisen toiminnan kehittäminen on äärimmäisen tärkeää. Ohjaamme asiakkaita palvelukeskuksiin. Palvelukeskuksilla on paljon annettavaa tälle kaupungille, meidän vaikuttavuus on suuri. (O)

Puskaradion kautta kuulleet Avoimesta muistiryhmästä. (O)

Koen toiminnan tosi kattavana ja hyvänä. Tuolla on hirveen paljon yksinäisiä ihmisiä, kun vaan saisivat tietoa, uskon että tulisivat. (T)

Ensivaikutelman merkitys myönteiselle mielikuvalle ja toiminnan houkuttelevuudelle on tärkeä. Palvelukeskuksen neuvontapiste ja siinä työskentelevät henkilöt ovat monelle ensimmäinen kontakti toimintaan. Siihen on kiinnitettävä huomiota.

En tunne enempää, ainoastaan sen kurssin kävin. Minä tein oman mielikuvan, että täällä asiat toimii, että on sellainen myönteinen mielikuva tästä paikasta. (E)

Asiakas kun tulee taloon, niin ensimmäinen kontakti on tärkeä. (O)

6 Johtopäätökset

Tässä luvussa pyrin kokoamaan yhteen haastattelujen analysoinnista syntyneet johtopäätökset. Opinnäytetyötä varten tekemissäni haastatteluissa oli tavoitteena kartoittaa etenevään muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden lähipiiriin kuuluvien ajatuksia ja kokemuksia siitä, mistä muistisairaahan ihmisen hyvinvointi koostuu ja mikä siihen vaikuttaa. Lähipiiriin on tässä opinnäytetyössä ajateltu kuuluvan niin puoliset, muut perheenjäsenet kuin palvelukeskuksen vertaistukiryhmien ohjaajatkin. Toisena tavoitteena oli selvittää ja tuoda näkyväksi erityisesti se toiminta palvelukeskuksissa, jolla on mahdollista vaikuttaa muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin eri osa-alueisiin.

Haastattelujen tuloksena nousi selkeästi esiin muistisairaahan henkilön hyvinvointiin vaikuttavat kolme suurempaa kokonaisuutta. Ensinnäkin muistisairaahan tarpeet on otettava huomioon. Näitä tarpeita ovat mm. osallisuus ja identiteetin säilyminen, mutta myös fyysiset tarpeet kuten hyvä ravitsemus ja mahdollisuus liikkua sekä toimia. Toiseksi kokonaisuudeksi nousi omaisten ja lähipiirin jaksamisen ja mielialan vaikutus muistisairaahan henkilön hyvinvointiin. Haastattelujen vastauksissa pohdittiin yksin asuvien muistisairaiden henkilöiden tukiverkon välttämättömyyttä. Kolmas kokonaisuus oli vertaistuen merkitys sekä muistisairaahan henkilön että hänen omaistensa hyvinvoinnille. Vertaistukiryhmien koettiin olevan tärkeä muistisairaahan hyvinvointia tukeva toiminta palvelukeskuksessa.

Tiedonsaanti muistisairauksista ja niiden mukanaan tuomista haasteista koettiin tärkeäksi palvelukeskukselta saaduksi tueksi. Tutkimustulosten valossa palvelujärjestelmä ei vielä pysty vastaamaan tiedonsaannin tarpeeseen. Esimerkiksi Repeat-seurantatutkimuksessa tuli ilmi, että sairastuneet ja omaiset eivät tiedä ja tunnista heille tehtyä kuntoutussuunnitelmaa (Nikumaa 2013: 3). Sairastuneet ja heidän lähipiirinsä kokevat, että eivät ole saaneet riittävästi tietoa sairaudesta (Laakkonen – Pitkälä – Eloniemi-Sulkava 2006, 5.) Palvelukeskuksissa toteutettu Omahoitovalmennus on yksi keino tarjota sopeutumisvalmennusta, mutta sekin tavoittaa vain ne parisuhteessa asuvat henkilöt, jotka ohjautuvat muistidiagnoosin jälkeen muistispoliklinikalta Omahoitovalmennukseen.

6.1 Muistisairaahan ihmisen tarpeiden huomioiminen

6.1.1 Turvallisuuden tunne

Haastattelutulosten analysointi nosti esiin turvallisuuden tunteen tärkeänä muistisairaahan hyvinvointia määrittävänä tekijänä. Vastauksissa todettiin, että esimerkiksi kuulluksi tuleminen on tarve. Ja jos tuntee tulleen kuulluksi, voi kokea olonsa turvalliseksi. Turvallisuuden tunne on jokaisen ihmisen perustarve. Se koostuu monesta eri yhteen kietoutuvasta osasta. Turvallisuuden tunne voi olla mm. fyysistä tai psyykkistä. Fyysinen turvallisuuden tunne syntyy tilasta, jossa fyysiset perustarpeet on tyydytetty. Siihen kuuluvat mm. ravitsemus, puhtaus, fyysinen aktiivisuus ja liikkeellä olo, kosketus ja lepo. Psyykkinen turvallisuuden tunne syntyy kokemuksesta olla hyväksytty ja arvostettu. Se on tunne siitä, että joku toinen ajattelee minua. Se koostuu myös hyvänolon kokemuksista ja yhdessäolosta. Se merkitsee kokemusta siitä, että saa olla oma itsensä pelkäämättä nolatuksi tai moitituksi tulemista. (Aavaluoma 2015: 251-253.)

Liian usein muistisairas ihminen jää ikään kuin pysähtyneeseen tilaan yksinäiseksi, eristäytyneeksi ja avuttomaksi. Toiset ihmiset määrittävät hänen identiteettinsä ja hänen elämänhallintansa on usein rajoittunutta toisten henkilöitten vallankäytön vuoksi. Voidaksemme ajatella ihmislähtöisesti, meidän on ymmärrettävä, että muistisairas ihminen on kuin kuka tahansa meistä, mutta hänellä on toiminnan vajauksia ajattelukyvyssä, kommunikoinnissa ja muistamisessa. (Semi 2015: 9.)

6.1.2 Hyvinvointi ja toimintakyky

Haastattelujen tuloksia voi pohtia myös Martha Nussbaumin toimintakykyteorian pohjalta. Hän perustaa ajattelunsa oikeudenmukaisuuteen ja siihen, millaiset perustavaa laatua olevat toiminnot ja mahdollisuudet yhteiskunnan olisi jäsenilleen kyettävä tarjoamaan (Nussbaum 2011: 18-19). Haastattelujen tuloksissa korostuivat jotkin Nussbaumin toimintakykyjen osa-alueet, jotka erityisesti vaikuttavat muistisairaahan henkilön hyvinvointiin.

Seuraaviin toimintakyvyn osa-alueisiin haastateltavat kokivat, että palvelukeskustoiminnalla on mahdollista vaikuttaa:

Riittävä ravinto. Kaikki haastateltavat mainitsivat mahdollisuuden ruokailla palvelukeskuksen ravintolassa tärkeäksi hyvinvointia ylläpitäväksi asiaksi. Palvelukeskuksen ravintolan tarjoama ruoka on ikääntyneiden ravitsemussuosittelun mukaista. Vertaistukiryhmissä ruokailuun liittyy aina myös yhdessä syöminen ja sen ruokahalua kasvattava vaikutus. Satu Jyväkorpi (2016) on tutkinut iäkkäiden ihmisten ravitsemusta ja ravitsemustottumuksiin tehtyjä interventioita. Ikääntyneiden ravitsemus on aina tiiviisti yhteydessä toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Ravitsemustilan heikkenemisen ennaltaehkäisy ajoissa on tärkeää. Hyvää ravitsemustilaa tukemalla voidaan edistää aivoterveyttä ja toimintakykyä. (Jyväkorpi 2016: 9.)

Mahdollisuus ajatella sekä käyttää aisteja ja mielikuvitusta. Luovuutta on jokaisessa ihmisessä, vaikka tunnetason ongelmat ja negatiiviset elämäkokemukset voivatkin ehkäistä luovaa ajattelua (Hovila 2007: 44). Riistavuoren palvelukeskuksen tuetut ryhmät hyödyntävät luovia ja toiminnallisia ryhmämenetelmiä. Palvelukeskuksen ryhmätoiminta koettiin osallistavaksi tavaksi saada muistisairas henkilö mukaan toimintaan. Todettiin, että muistisairaansa omat kiinnostuksen kohteet huomioidaan ja hän voi aloittaa jopa uuden harrastuksen. Aivojen aktivointi ja uuden kokeileminen nousi tärkeäksi huomioksi palvelukeskustoimintaan liittyen.

Kyky nauraa, leikkiä ja nauttia vapaa-ajasta. Palvelukeskustoiminnasta nostettiin esiin liikuntamahdollisuus ja toiminnallisuus. Niitä asioita vahvistetaan. Toiminnan perustana on positiivisuus ja voimavarojen korostaminen. Eräs haastateltava mainitsi voimavaraksi hassuttelun ja hulluttelun. Lauri Rauhala (2005) on kutsunut monimuotoista yhteisöllisyyttä kollektiiviseksi subjektiviteetiksi. Se mahdollistaa ja luo tilanteita, jotka aktivoivat henkilöitä toimimaan kulttuurisesti. (Rauhala 2005: 89). Muistiryhmässä spontaanisti syntyvä hassuttelu ja positiivinen humoristinen vire ovat hyvä esimerkki aktivoivasta monimuotoisesta yhteisöllisyydestä.

Tunteet. Kyky kiintyä asioihin ja ihmisiin. Aineiston analyysi nosti esiin samankaltaisten elämäkokemusten jakamisen tärkeyden. Samankaltaisuus luo ymmärrystä. Kyky kiintyä muihin ihmisiin liittyy myös mahdollisuuteen osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Tuetuissa vertaistukiryhmissä on syntynyt ystävyys-suhteita, jotka myös haastateltavat ovat huomioineet. Ystävien merkitys korostuu entisestään ikääntyessä. Ihmiset, joilla on sosiaalisia kontakteja, stressaantuvat vähemmän ja liikkuvat enemmän kuin yksinäiset. Heillä pysyy myös mieliala korkeammalla ja aivot saavat enemmän virikkeitä.

Sillä on vaikutusta psykososiaalisen toimintakykyyn. Uusien ystävyssuhteiden luominen ikääntyneenä on haasteellista, mutta ei mahdotonta. Monet ovat löytäneet vertaistukiryhmistä uusia palkitsevia ystävyys- ja tuttavuussuhteita. (Erkinjuntti – Huovinen 2008: 34-35.)

Yhteisön jäsenyys. Kyky elää toisten kanssa, tuntea ja osoittaa huolta muita ihmisiä kohtaan ja osallistua sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Haastateltavat käyttivät sanoja sosiaaliset suhteet, vastavuoroisuus, ystävyssuhteet ja vertaistuki. Vertaistukiryhmässä syntyy kokemus, että toinen ihminen on kiinnostunut siitä, mitä minulle kuuluu. Siitä syntyy vastavuoroisuus. Hyväksynnän ja kiitollisuuden osoittaminen toisille auttaa torjumaan kielteisiä tunteita (Hyyppä 2018: 35).

6.1.3 Psykologisten tarpeiden huomioiminen

Holistisessa ihmiskäsityksessä ajatellaan, että ihminen koostuu kolmesta olemuspuolesta, jotka yhdessä muodostavat kokonaisuuden. Nämä puolet ihmisessä ovat tajunnallinen, kehollinen ja situationaalinen olemus. Tajunnallisuus liittyy merkityssuhteisiin, joilla kokemuksemme muovaavat maailmankuvaamme. Toisaalta ihminen on olemassa myös kehonsa kautta. Kehollamme on muisti, joka vaikuttaa persoonallisuuteemme. Situaatio tarkoittaa elämäntilannetta, jossa henkilö elämänsä eri vaiheissa on. Vanhustyössä on olennaista ymmärtää henkilön elämänkulun eri vaiheet, merkityssuhteet, kehon muistot ja elämäntilanne, jossa ikääntynyt on. (Rauhala 2005: 39).

Sosiokulttuurisessa vanhuskäsityksessä vanheneminen nähdään uutena mahdollisuutena. Sosiokulttuurinen vanhuskäsitys korostaa ihmisen olemassa olevia voimavaroja toimintakyvyn puutteiden ja sairauksien sijasta. Sointu Riekkinen-Tuovinen (2018) on tutkimuksessaan todennut, että sosiokulttuurisen vanhustyön näkemyksen mukaan on oleellista, että vanhuksia voidaan tukea elämässään ottamalla huomioon heidän elämänsä historiansa, elinympäristönsä, tapansa ja tottumuksensa sekä omat kiinnostuksen kohteensa, riippumatta siitä, mitä sairauksia ja toimintakykyä haittaavia vaivoja heillä on. (Riekkinen-Tuovinen 2018: 24.)

Doyalin ja Goughin tarveteoria, jolla he ovat pyrkineet löytämään ihmisen hyvinvointiin vaikuttavat perustarpeet, korostaa osallistumisen ja vuorovaikutuksen tärkeyttä hyvinvoinnin toteutumisessa (Aaltio 2013: 58-60). Tähän viitaten juuri haasteet vuorovaiku-

tuksessa voivat olla ratkaisevassa asemassa, kun pohdimme muistisairaahan ihmisen hyvinvointia ja sen tukemista. Muistisairaus saattaa jo varhaisessa vaiheessa vaikuttaa ihmisen vuorovaikutustaitoihin ja kykyyn olla vuorovaikutustilanteessa. Etenkin, jos tunteiden ilmaiseminen on ollut puutteellista jo ennen sairastumista, korostuu sairauteen liittyvien tunteiden ilmaiseminen ja tunnistaminen. (Avaluoma 2015: 127.)

Opinnäytetyön tuloksissa nousi vahvasti esiin ihmislähtöisyyden merkitys muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin osatekijänä. Ihmislähtöisyyttä voidaan tarkastella useasta eri näkökulmista. Yksi näkökulma on se, että kaiken toiminnan viimesijainen tavoite tulisi olla yksilön kehittyminen. On ymmärrettävä, että yksilön minäkuva vaikuttaa siihen, miten hän selviytyy vastaantulevista haasteista elämässään. Positiiviseen minäkuvaan voidaan vaikuttaa tukemalla ihmisen itsetuntemusta. Se on mahdollista myös iäkkäänä. (Lynch 2014: 104.) Ajatus ikääntyneen yksilön kehittämisestä liittyy myös sosiokulttuurisen innostamisen käsitteeseen. Vaikka ihminen on ainutlaatuinen persoona, hän tulee täydeksi vasta yhteisössä. Luovia menetelmiä hyödyntävän toiminnallisen ryhmän keinoin tuetaan iäkästä henkilöä olemaan vapaa luomaan ja olemaan aktiivinen. (Kurki 2007: 59.)

6.2 Omaishoitajuuden tukeminen

Virallisessa terminologiassa omaishoitaja on henkilö, joka on sairaan ja huonokuntoisen läheisensä pääasiallinen hoitaja ja saa tästä tehtävästä rahallista omaishoidon tukea. Omaishoitajan suhde palvelujärjestelmään ja hoidettavaan puolisoon voi olla monimutkainen. Maksettu rahallinen korvaus määrittää hoitamisen työksi, vaikka syyt hoitajaksi ryhtymiseen ovat muualla. Kyse on useimmiten olosuhteiden, moraalien ja kiintymyksen liitosta. Muistisairaahan perheenjäsenen omaishoito muodostaa perheen elämäntilanteessa erityisen vaiheen, johon lähes aina ajaututaan melko valmistautumattomina. (Saarenheimo 2006: 22-23.)

Perheet, joissa on muistisairautta, tarvitsevat monenlaista tukea, tietoa, ohjausta ja neuvontaa. Muistisairaus tuo esiin parisuhteen kipupisteet. Hyvin toimivassa parisuhteessa muistisairauden aiheuttamat huolet kohdataan vakaalla perustalla. Silloin puoliso voi tukeutua toisiinsa epävarmuuden tunteessaan. Jos parisuhteessa on vaikeuksia jo ennen sairastumista, voi menetyksen pelko etäännyttää puolisoita toisistaan. Kun toinen puoliso sairastuu muistisairauteen, on molempia osapuolia huomioitava. Tuella ja oh-

jauksella on merkittävä vaikutus muistisairaana pariskunnan elämänlaatuun. Psykososiaalisen tuen tavoitteena on auttaa omaishoitoperhettä tai yksin asuvaa muistisairasta selviytymään sairauden monimuotoisista vaikutuksista koko elämään. (Aavaluoma 2015: 99, 186.)

Palvelukeskuksissa toteutettu Omahoitovalmennus on eräänlaista sopeutumisvalmennusta muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Yksi sen tavoitteista on antaa omaishoitajille tietoa sekä tukea elämänhallinnan tunteen vahvistumiseen vaikeassa elämäntilanteessa eli tukea voimaantumiseen. Voimaantumisessa on kyse paitsi ihmisen omasta sisäisestä voimantunteesta myös mahdollisuudesta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Omaishoitajan sisäisen voimantunteen voi ajatella liittyvän siihen, että hän kokee tehtävän mielekkäänä ja tilanteen riittävän hallittavana. Työntekijän näkökulmasta sisäisen voimantunteen vahvistaminen tulee lähelle voimavarasuuntautunutta näkökulmaa, jossa asiakkaan tilannetta tarkastellaan ensisijaisesti asiakkaan voimavarojen kautta eikä ongelmakeskeisesti. (Saarenheimo 2006: 25-26.)

Vertaisryhmätoiminnan, kuten Omahoitovalmennuksen, on tarkoitus tukea osallistujia haastavassa elämäntilanteessa. Kun jotakin tavallisuudesta poikkeavaa tapahtuu, rikkoontuvat ihmisten odotukset normaalista elämäntilanteesta. Elämä voi tuntua hallitsemattomalta ja epäoikeudenmukaiselta, varsinkin jos muutos on suuri ja nopea. Yllättävissä kriisitilanteissa ihmiset kaipaavat avukseen tietoa sekä käytännöllistä ja emotionaalista tukea. (Pietilä 2006: 33.)

6.3 Muistisairaus ja yksinasuminen

Yksin asuvalla henkilöllä on usein jo sairauden alkuvaiheessa haasteita arjessa selviytymisessä. Pelkästään kotoa ulos lähteminen vaatii tarkkaavaisuutta. Suunniteltuun toimintaan osallistuminen voi jäädä kiinni siitä, että henkilö ei ehdi mukaan vaan myöhästyy bussista tai muistaa tapaamispäivän väärin. Esimerkiksi avaimien löytäminen tai aikataulussa pysyminen vaatii keskittymistä. Ympäristön hallinta vaikeutuu. Yksin asuvalla ihmisellä on huomattavasti vähemmän mahdollisuuksia heikkenevien kykyjen ja taitojen kompensointiin verrattuna esimerkiksi puolison kanssa asuvien tilanteeseen. (Virkola 2014: 145.)

Yksin elävän ihmisen sairastuminen muistisairauteen on monella tavalla haasteellista. Sairauden toteaminen ja tutkimuksiin hakeutuminen ja tulosten läpikäyminen ilman läheisten apua vaatii rohkeutta. Joskus yksin asuva henkilö ei tunnista muistisairauden vaikutuksia itsessään ja häntä on vaikea auttaa. Hän saattaa esimerkiksi kieltäytyä lääkityksestä, jolloin hänen sairautensa eteneminen voi nopeutua. (Aavaluoma 2015: 101.)

Muistisairauden sairastaminen, arkielämä sekä yksinasuminen iäkkäänä merkitsevät elämänvaihetta, jota on tutkittu melko vähän. Sairauden myötä heikentyvät kyvyt ja taidot pakottavat ihmisen hyväksymään apua muilta ja neuvottelemaan arjen käytäntöjen järjestämisestä. Sairastuneita henkilöitä uhkaa riski huonoon ravitsemukseen, kaatumisiin, huonoon hygieniaan sekä heikkoon raha-asoiden ja lääkityksen hoitamiseen. Yksinasuvat muistisairaajat ihmiset elävät erityisen haavoittuvassa elämäntilanteessa. Itsenäinen arki murenee vähitellen. Muistisairaus vaikuttaa muun muassa sosiaaliseen elämään ja liikkumiseen ympäristössä. Sillä on vaikutuksia kaikkiin ihmisen arkielämän ulottuvuuksiin. Yksinasuvien muistisairaiden ihmisten elämäntilanteet ovat jääneet muistisairaita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa liian vähälle huomiolle. (Virkola 2014: 15.)

Kotihoito esitetään nykyään usein vaihtoehtona, joka laitoshoidtoa paremmin pystyy kunnioittamaan ikääntyneen yksilöllisyyttä, oikeuksia ja itsemääräämisoikeutta. Taustalla on ajatus psykologisesta ja kulttuurisesta jatkumosta, joka liittyy omassa kodissa asumiseen. Toisaalta kyse on myös hyvinvointijärjestelmän toiminnan tehostamisesta. Muistisairaajan henkilön tai huonokuntoisen ikääntyneen kotona asuminen edellyttää vähintään yhden läheisen sitoutumista tukemaan ikääntyneen arkea. Tämä tarkoittaa osan palvelusta siirtymistä itsepalveluun. (Saarenheimo 2006: 21.)

Kuten opinnäytetyöni haastatteluaineistostakin kävi ilmi, on yksinasuvalla muistisairaalla henkilöllä oltava tukiverkko. Sen ei tarvitse välttämättä muodostua lähiomaisista, vaan tukiverkko voi muodostua esimerkiksi verkostosta, johon kuuluu läheisiä ystäviä, kotihoiton henkilökuntaa ja palvelukeskuksen sosiaaliohjaajia.

6.4 Toiminnalliset vertaistukiryhmät

Palvelukeskuksen vertaistuelliset toiminnalliset ryhmät ovat tavoitteellista kuntotuttavaa toimintaa, jossa kuntoutumisen ajatellaan tapahtuvan elämän mielekkyyden ja muistisaraan henkilön voimaantumisen kautta (Raitio 2018). Kun ajatellaan voimaantumista henkilökohtaisena prosessina, niin se liittyy elämänhallinnan kokemukseen eli siihen,

että ihminen tuntee olevansa oman elämänsä ohjaksissa. Psykologisessa mielessä elämänhallinnassa on kyse aktiivisen toimijuuden ja elämäntilanteeseen sopeutumisen välisestä suhteesta. Puutteellinen elämänhallinta merkitsee ajautumista tilanteesta toiseen, joka saattaa äärimmillään johtaa elämän kaoottisuuteen. Muistisairaahan henkilön kokemus elämästä saattaa usein olla kaoottinen heikkenevien taitojen vuoksi. Hän tarvitsee tukea, jotta voi hallitusti selviytyä arjen haasteista. Lähipiiriin liian ankara kontrolli voi kuitenkin johtaa äärimmillään täydelliseen aloitekyvyn puutteeseen elämässä. (Saarenheimo 2006:17.)

Hyvinvointi lisääntyy mielekkään tekemisen myötä. Säännöllinen viikoittainen ryhmään osallistuminen rytmittää viikon kulkua. Elämän muuttuminen ennakoitavammaksi lisää hyvinvointia. Tarkoituksellinen arki on muistisairaahan ihmisen oikeus sairauden kaikissa vaiheissa. Ihminen tarvitsee mielekkästä ja itselleen merkityksellistä toimintaa ja toisia ihmisiä. Tarkoituksellisen arjen toteutuminen on yhteydessä lähellä oleviin ihmisiin, sillä he ovat usein toiminnan mahdollistajia. Yksilölliset voimavarat ja mielenkiinnon kohteet vaikuttavat siihen, millä tavoin tarkoituksellinen arki voi toteutua. Tekeminen ja toimiminen tuottavat onnistumisen kokemuksia ja tunteen pystyvyydestä. Muistisairaahan edessä henkilö voi edelleen nauttia kokemuksista ja elämyksistä ja tuntea elämän tarkoituksen niiden kautta. (Laine – Heimonen 2013: 42-46.)

Riistavuoren palvelukeskuksen ryhmätoiminnassa on voimakkaana läsnä vertaistuen voima ja luovien taidelähtöisten menetelmien hyödyntäminen (Raitio 2018). Vertaistuen käsitettä käytetään yleensä määrittämään toimintaa, jossa samankaltaisessa ja jollain tavalla ongelmallisessa elämäntilanteessa olevat henkilöt kokoontuvat yhteen jakamaan kokemuksiaan. Jokin yhteisesti jaettu ja tärkeäksi koettu asia on vertaisuuden kokemuksen perusta. (Pietilä 2006: 29-30.)

Luovassa ryhmätoiminnassa ihmiset saavat etäisyyttä arkeensa, uusia näkökulmia elämäänsä ja uusia merkityksellisyyden kokemuksia. Luova ryhmätoiminta voi muodostaa sellaisen osallisuutta ja toimijuutta vahvistavan ympäristön, jossa omaa elämäntarinaa on mahdollista muovata vuorovaikutuksessa toisiin sekä omiin tunteisiin ja kokemuksiin. Luovissa ryhmäprosesseissa hyödynnetään esimerkiksi erilaista kuunneltavaa musiikkia, lauluja, runoja, valokuvia, kortteja, liikkumista, tanssia, itselle tärkeitä esineitä, luontoympäristöjä, kädentaitoja, musisointia sekä tunto- ja hajuaistiin perustuvia toiminnallisia harjoituksia. Itse tekeminen ja kokeminen on aina tärkeämpää kuin lopputulos. (Isola ym. 2017: 47-48.)

Palvelukeskuksen tuettujen ryhmien toiminnan yksi tavoite on herättää ryhmäläisissä positiivisia tunteita ja onnistumisen kokemuksia (Raitio 2018). Kielteisten tunteiden tiedetään vaikuttavan voimakkaasti muistiin. Hyyppä (2018) pohtii tunteiden vaikutusta muistiin tutkimustiedon valossa. Todennäköisesti kielteisiä tunteita voi neutraloida myönteisillä tunteilla ja näin saada muistille lisää energiaa. Hyvä mielenterveys ja psyykkinen hyvinvointi lisäävät kokemusta hyvästä elämästä. Onnellisuuden, mielihyvän ja elämän tarkoituksellisuuden tunne yhdistettynä yhteisöllisyyden kokemukseen lisäävät psyykkistä hyvinvointia. Tästä voi päätellä, että mielihyvän tunne tehoaa myös muistamiseen ja oivaltamiseen ja että positiiviset kokemukset kohentavat aivotoimintaa ja muistia. Hyväksynnän ja kiittävyyden osoittaminen toisille torjuu kielteisiä tunteita. Arvostuksen, kunnioituksen ja kiitoksen saaminen palkitsee kohteensa positiivisella mielialalla. Mitä enemmän hyväksynnän osoittaminen sisältää toimintaa, sitä tehokkaampaa se on. (Hyyppä 2018: 34-35.)

6.5 Yhteistyö eri toimijoiden kanssa

Haastatteluissa tuli esiin haastateltavien ymmärrys siitä, että voidaksemme tukea muistisairaahan henkilön hyvinvointia palvelukeskustoiminnan keinoin, tarvitsemme laajan joukon yhteistyökumppaneita, joista muistisairaahan henkilön tukiverkko muodostuu. Tukiverkkoon kuuluvat lähiomaiset ja palvelukeskuksen sosiaaliohjaajat sekä fysioterapeutit. Sen lisäksi myös monet muut toimijat ovat palvelukeskukseen osallistumisen kannalta välttämättömiä. Eräs haastateltava toteaa, että Laakson sairaalan toimintaterapeutti saattoi asiakkaan ensimmäisen kerran Avoimeen muistiryhmään. Kotihoidon hoitajat ovat monen kohdalla avainasemassa tuettuihin ryhmiin osallistumisessa. Omaishoitovalmennus ei toteutuisi ilman joustavaa yhteistyötä palvelukeskusten, omaishoidon toimintakeskuksen ja Muistipoliklinikan muistikoordinaattoreiden kesken. Yhteistä työtä teemme myös kolmannen sektorin, kuten Helsingin Alzheimer-yhdistyksen ja Polli ry:n kanssa.

Muistisairaahan henkilön hyvinvoinnin tukeminen vaatii monitieteistä osaamista ja aitoa yhteistyötä eri koulutus- ja näkemystaustasta huolimatta. Yhteinen työ on parhaimmillaan sitä, että eri alojen ammattilaiset työskentelevät rinta rinnan, jokainen oman osaamisaluensa edustajana. Vaikka he katsovat asioita eri näkökulmasta, tuottavat he yhteisen näkemyksen työskentelytavoista ja toiminnan koordinoinnista. Heillä on selkeä ymmärrys siitä, mitä rakenteita on tuettava, jotta yhteinen työ onnistuu. (Efsthathiou – Mirmalek 2014: 235.)

Muistisairaahan hoitopolkuun tulee kehittää hyviä käytänteitä myös psyykkisen tuen osalta. Ohjauksen, neuvonnan ja psykososiaalisen tuen painopisteitä eri ammattiryhmien välillä tulee selkiyttää. (Aavaluoma 2015: 19.)

7 Pohdinta

Tärkein keino, jolla palvelukeskustoiminta voi tukea muistisairaahan henkilön hyvinvointia, on mahdollistaa vertaistuen kokemus. Vuorovaikutustaidot vaikeutuvat ja voivat heiketä suhteellisen pian muistisairaahan diagnoosin jälkeen, joten vuorovaikutustaitojen ylläpitäminen on ensiarvoisen tärkeää. Luovat ja taidelähtöiset ryhmämenetelmät vahvistavat itseilmaisua ja helpottavat mm. muistisairaahan ahdistusta muuttuvassa elämäntilanteessa. Vertaistukiryhmien toteuttaminen palvelukeskuksissa on kustannustehokasta ja vaikuttavaa. Kuten eräs palvelukeskustoiminnasta vaikuttunut henkilö totesi: ”Te teette pienen rahan ihmeitä”.

Palvelukeskustoiminta on lääke yksinäisyyteen. Sekä yksin että omaisen kanssa asuvat muistisairaajat ovat vaarassa eristäytyä ja syrjäytyä. Myös puoliset jättäytyvät usein pois tuttavien ja ystävien tapaamisista. Omaishoitajia ja lähipiiriä on tuettava tiedon ja psykososiaalisen tuen keinoin. Muistisairaahan henkilön hyvinvointi on riippuvainen lähipiirin hyvinvoinnista.

Yhä useampi ihminen, jolla on etenevä muistisairaus, asuu omassa kodissaan. Yksin asuvien määrä lisääntyy myös tulevaisuudessa. Yksin asuvat muistisairaajat henkilöt ovat erityisen haavoittuvassa asemassa. Yksinasuvilla ei välttämättä ole arjessa tukiverkkoa, joihin tukeutua. Jos tukea ei ole arjessa saatavilla, on vaarana syrjäytyminen ja heitteille jääminen.

Monet kehittämishankkeet ovat kohdistuneet omaishoitoperheisiin. Omaishoitovalmennus on hyvä ja toimiva konsepti omaishoitopariskunnille, mutta vastaavaa toimintaa olisi kehitettävä myös muistisairaasta vanhemmastaan huolehtiville pojille ja tyttärille tai muille läheisille ihmisille. Muistisairaudet aiheuttavat muutoksia käyttäytymisessä ja tunne-elämässä suurimmalla osalla sairastuneita sairauden jossain vaiheessa. Näitä muutoksia esiintyy kaikissa muistisairauksissa ja niiden kaikissa vaiheissa. Muutokset tulevat usein yllätyksenä läheisille. Joskus yhteydenpito sairastuneeseen katkeaa, kun hänen muutunutta vuorovaikutustaan ja siihen tulleita haasteita ei ymmärretä. Yksin asuvan sairastuneen lähipiiri tarvitsee psykososiaalista tukea ja tietoa ymmärrettävässä muodossa, aivan kuten puolisetkin.

Vaikeudet kommunikoinnissa ja taulukossa 4 kuvatut vuorovaikutuksen haasteet aiheuttavat joskus jo sairauden alkuvaiheessa vetäytymistä pois tutuista harrastuspiireistä. On

löydettävä uusia turvallisia harrastamis- ja osallistumispaikkoja, jossa ei tarvitse pelätä nolatuksi tulemista. Myös fyysiset esteet saattavat lisätä muistisairaahan henkilön eristäytymistä. Käytännössä esimerkiksi palvelukeskustoimintaan on haastavaa osallistua, jos on vaikeuksia liikkua itsenäisesti julkisella liikenteellä. Vammaispalvelulain mukaista kuljetustukea ei Helsingissä juurikaan myönnetä muistisairaille, jos heillä ei ole fyysistä vammaa vaan liikkumisen vaikeus johtuu muistisairaudesta. Kaikissa palvelukeskuksissa ei myöskään vielä ole tarjolla vertaistukiryhmätoimintaa, joka sopisi alku- tai keskivaiheen muistisairaalle henkilölle.

Virkolan vuonna 2014 tutkimien yksinasuvien muistisairaiden naisten arjessa palvelujärjestelmä limittyi arjen käytäntöihin esimerkiksi palvelukeskuksen tarjoamina palveluina ja kotiympäristössä kotihoidon työntekijöiden käynteinä. Olen käyttänyt Virkolan tutkimusta lähteenä tutkielmassa monessa kohdassa. Virkolan tutkimus on uraauurtava ja ainutlaatuinen juuri siinä tavassa, jolla hän näkee muistisairaahan kotona asuvan henkilön aitona toimijana. On tiedossa, että palvelujärjestelmää tulisi kehittää paremmin muistisairaiden ihmisten tarpeita vastaaviksi.

Kotona asuvien muistisairaiden henkilöiden palveluiden kehittämisestä puhuttaessa on nostettava esiin psykososiaalisen tuen merkitys. Virkolan tutkimuksen naiset kokivat tarvetta puhua sairaudestaan, mutta heillä ei ollut arjessaan siihen juurikaan mahdollisuuksia. Virkola toteaa, että muistisairaahan ihmisen näkökulmasta keskeisiä puutteita palvelujärjestelmässä ovat säännöllisen seurannan, kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen puute. Käytännössä tuki muistisairaille ihmisille ja heidän perheilleen katkeaa usein diagnostisten tutkimusten ja lääkehoidon aloitusvaiheen jälkeen, eikä tuen tarve vastaa saatavilla olevia palveluja. Sairauden ja muutoksen leimaamassa elämäntilanteessa sairaudesta ei ole mahdollisuuksia puhua riittävästi eikä saada riittävästi tietoa. (Virkola 2014: 22.) Palvelukeskustoiminta yhteistyössä muistikoordinaattorien ja kotihoidon henkilökunnan kanssa voi paikata tätä palvelujärjestelmän puutetta.

Kuntoutumissuunnitelma ei ole tuttu sairastuneille eikä heidän läheisilleen, kuten Repeat-seurantatutkimuskin osoitti. Itse olen tehnyt saman havainnon, kun olen kysynyt suunnitelmasta palvelukeskusasiakkailta tai heidän omaisiltaan. Tietämättömyys suunnitelmasta johtuu osittain siitä, että Käypähoitosuosituksen mukainen suunnitelma on hyvin lääke- ja hoitokeskeinen sekä kontrolloiva eikä siinä ole muistisairauteen sairastuneella toimijan roolia. Asiakkaan kanssa yhdessä voitaisiin virallisen hoito- ja kuntoutus-

suunnitelman lisäksi tehdä kuntoutumissuunnitelma hänen omista lähtökohdistaan. Palvelukeskus voisi olla avainasemassa ihmislähtöisen kuntoutumissuunnitelman tekemisessä. Sairastunut voisi itse päättää ne sisällöt, joita hän haluaa suunnitelmaansa ottaa. Tämä lisää myös sairastuneen motivaatiota osallistua esimerkiksi ryhmätoimintaan. Palvelukeskus voi tarjota kuntoutumismahdollisuuksia ravitsemuksen, fyysisen harjoittelun ja psykososiaalisen kuntoutumisen näkökulmasta.

Sosiaali- ja terveysministeriön laatusuositus (2017) toteaa, että tarvitaan monialaiseen tuen ja palvelujen tarpeen arviointiin perustuvia, yksilöllisesti räätälöityjä palveluita, jotka mahdollistavat ja tukevat iäkkään henkilön omaa toimijuutta. Suosituksen mukaan palvelujen pitää olla oikea-aikaisia ja lähellä asiakkaita. Tarvitaan aitoa yhdessä tekemistä niin, että kaikessa kehittämisessä ja päätöksenteossa kuuluu iäkkäiden ääni. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017: 13.) Toimintakykyä tukeva palvelukeskustoiminta on parhaimmillaan asiakkaan toiveiden ja mielenkiinnon mukaan räätälöity fyysistä ja sosiaalista toimintaa sisältävä palvelukeskuspäivä, jolloin asiakas osallistuu siihen toimintaan, joka häntä kiinnostaa. Monipuolisesta valikosta hän voi valita liikuntaryhmistä, ruokailusta ja ryhmätoiminnasta itselleen sopivimman.

Tiedonkulkua pitäisi vahvistaa. Eräs haastateltava sanoi, että ”puskaradio” toimii tiedon välittäjänä. Meidän pitäisi pystyä parempaan tiedottamiseen. Palvelukeskustoiminnasta tulisi kertoa selkeämmin kaupungin muille toimijoille. Toiminta sekoittuu usein esimerkiksi kotihoidon työntekijöiden puheissa päivätoimintaan. Tavoitteena pitäisi olla, että tiedotusta selkiytetään. Korostetaan sitä, että toiminta on maksutonta avopalvelua. Palvelukeskuksiin olisi saatava yhtenäisyyttä, vaikka onkin kiinnostavaa, että palvelukeskukset ovat yksilöllisiä. Palvelukeskuksiin tulisi palkata koulutettuja ammattilaisia, joilla on kokemusta muistisairaasta henkilön kanssa toimimisesta tai ainakin mielenkiintoa kehittää osaamistaan muistiosaamisen asiantuntijaksi. Asiakasryhmänä muistisairauteen sairastuneet vaativat erityisosaamista.

Kaikista palvelukeskuksista pitäisi löytyä esimerkiksi Avoin muistiryhmä. Monesta palvelukeskuksesta Avoin muistiryhmä jo löytyykin. Se on vertaistukiryhmä, jossa alkuvaiheen muistisairailla henkilöt voivat puhua omasta elämäntilanteestaan ja saavat sen lisäksi muistiin ja aivoterveysteen liittyvää tietoa. Myös lähipiiri saa tietoa ja tukea, silloin kun sitä tarvitsee. Palvelukeskuksessa toteutettu ryhmätoiminta on kustannustehokasta, ennaltaehkäisevää ja ketterästi tarpeen mukaan muokattavissa.

Tutkimusmenetelmiä, joilla voidaan ottaa tutkimukseen mukaan myös muistisairaat, kun halutaan tutkia heidän elämänsä, tulisi kehittää. Muistisairaisiin ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa on keskusteltu paljon eettisistä kysymyksistä. Ajatellaan, että muistisairas henkilö ei kykene ilmaisemaan itseään. On todettu, että muistisairas ihminen ei välttämättä muista, kuka haastattelija on tai mikä on hänen haastattelunsa tarkoitus. Ajatellaan, että muistisairaat ihmiset eivät pysty kertomaan mielipiteitään, eikä heitä siksi voi haastatella. Ajatellaan ehkä myös, että paljoka ei ole enää tehtävissä, kun sairaus on todettu. Nämä ajatukset tulisi päivittää tälle vuosituhannelle. Muistisairaudet diagnosoidaan nykyään usein jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Muistisairaiden vertaistukiryhmiä ohjanneena voin todeta, että ryhmissä käydään syvällistä ja oivaltavaa oman elämän ja omien tunteiden tarkastelua.

Jokaisen ihmisen hyvinvointi koostuu turvallisuuden tunteesta. Se syntyy esimerkiksi siitä, että voi luottaa siihen, että saa apua, jos sitä tarvitsee, ravitsevaa ruokaa on riittävästi ja on mahdollisuus mieleiseen fyysiseen aktiviteettiin. Hyvinvointi koostuu vapaudesta vaikuttaa omaa elämää koskeviin päätöksiin. Voimme hyvin, kun meillä on olemassa lähipiiri tai tukiverkko, joka tukee päätösten teossa. Voidaksemme hyvin, meillä on oltava tunne siitä, että kuulumme joukkoon, olemme osa yhteiskuntaa ja voimme luottaa siihen, että saamme ilmaista tunteitamme ja kokea elämyksiä. Vapauden ja huolenpidon tulee olla tasapainossa. Näistä aineksista syntyy hyvinvointi ja olemisen vapaus meille jokaiselle.

Lähteet

Aaltio, Elina 2013. Hyvinvoinnin uusi järjestys. Gaudeamus, Helsinki.

Aavaluoma, Sanna 2015. Muistisairaana psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Suomen psykologinen instituutti.

Alexandrova, Anna 2014. Well-being. Teoksessa *Philosophy of social science: a new introduction*. Nancy Cartwright – Eleonora Montuschi (toim.), Oxford University Press. (9-30).

Bond, John – Corner Lynne 2004. *Quality of life and older people*. Open university press, London. Saatavana osoitteessa: <http://site.ebrary.com.ezproxy.metropolia.fi/lib/metropolia/reader.action?docID=10161310>>. Luettu 24.3.2018

Efstathiou, Sophia – Mirmalek, Zara 2014. Teoksessa *Philosophy of social science: a new introduction*. Nancy Cartwright – Eleonora Montuschi (toim.), Oxford University Press. (233-240).

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Pitkälä, Kaisu 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja - Laakkonen, Marja-Liisa - Pietilä, Minna - Savikko, Niina – Pitkälä, Kaisu (toim.). Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-aperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus – ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki. (15-26)

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Savikko, Niina – Pitkälä, Kaisu 2006. Kotona asumisen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja - Laakkonen, Marja-Liisa - Pietilä, Minna - Savikko, Niina – Pitkälä, Kaisu (toim.). Teoksessa Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-aperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus – ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki. (27-45).

Eriksson Päivi – Koistinen Katri 2005. Monenlainen tapaus tutkimus. Saatavana osoitteessa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/152279/Monenlainen_tapaus_tutkimus.pdf>. Luettu 13.3.2018.

Erkinjuntti Timo – Huovinen Maarit 2008. Kun muisti pettää. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Edita. Helsinki.

Helsingin kaupungin tietokeskus 2016. Saatavana osoitteessa: https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/16_04_15_tilastoja_14_askelo.pdf>. Luettu 10.3.2018

Helsingin kaupunki, Sote 2018. Saatavana osoitteessa: <https://www.hel.fi/sote/fi/esittely/>>. Luettu 15.3.2018

Helsingin kaupunki 2015. Sosiaali- ja terveysvirasto. Palvelukeskustoiminnan kehittämishajelma vuosille 2014-2016. Saatavana osoitteessa https://www.hel.fi/sta-tic/sote/pake/Palvelukeskustoiminnan_kehittamisohjelma_vuosille_2014-2016.pdf>. Luettu 15.3.2018

Hovila, Elina 2007. Ikääntyminen ja luovuus. Teoksessa Taide – ja virikeryhmät psyko-sosiaalisena kuntoutuksena. Pitkälä, Kaisu – Routasalo, Pirkko – Blomqvist, Lisbeth. (toim.) Geriatrisen kuntoutuksen kehittämishanke. Tutkimusraportti 5. Vanhustyön keskusliitto. (43-51).

Huusko, Tiina – Strindberg, Timo – Pitkälä, Kaisu 2006. Voiko iäkkäiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus– ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki.

Hyyppä, Markku T. 2018. Ikääntyvän muistikirja. Duodecim, Helsinki.

Isola, Anna-Maria – Kaartinen, Heidi – Leemann, Lars – Lääperi, Raija – Schneider, Taina – Valtari Salla – Keto-Tokoi, Anna, 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. THL. Helsinki. Saatavana osoitteessa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1>. Luettu 15.3.2018

Iäkkäiden toimintakyky 2016. Thl:n internetsivut. Saatavana osoitteessa: <<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/vaeston-toimintakyky/iakkaiden-toimintakyky>>. Luettu 10.10.2017

Jyrkämä, Jyrki 2004. Ikääntyminen ja ikääntyvien kuntoutus. Teoksessa Kuntoutus kanssamme: ihmisen toimijuuden tukeminen. Karjalainen, Vappu – Vilkkumaa, Ilpo (toim.). Stakes. (153-160). Saatavana osoitteessa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102986/URN_ISBN_978-952-.245-782-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Luettu 15.3.2018

Jyväkorpi, Satu 2016. Nutrition of older people and the effect of nutritional interventions on nutrient intake, diet quality and quality of life. University of Helsinki.

Kananen, Jorma 2013. Case-tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja –sarja.

Kitwood, Tom 1997. Dementia reconsidered, the person comes first. Open University press.

Koski, Anna 2014. Muistisairauden kohtaaminen. Opas muistisairaalle perheelle ja läheiselle. Novartis Finland.

Kurki, Leena 2007. Innostava vanhuus. Sosiokulttuurinen innostaminen vanhempien aikuisten parissa. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.

Käypähoitosuositus 2017. Muistipotilaan yksilöllisen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman keskeinen sisältö. Taulukko 20. Duodecim. Saatavana osoitteessa: <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044>>. Luettu 15.3.2018

Laakkonen, Marja-Liisa – Pitkälä, Kaisu – Eloniemi-Sulkava, Ulla 2006: Dementiadiagnoosin kertominen. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo Marja – Pietilä, Minna – Savikko, Niina – Pitkälä, Kaisu (toim.) 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus – ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki. (46-56).

Laine, Minna – Heimonen, Sirkkaliisa. 2013. Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan ihmisen hoidossa.

Lynch, Rory 2014. Social work practice with older people. (a positive person-centered approach). Sage, London

Muistiliitto 2017. Saatavana osoitteessa: <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>> Luettu 15.3.2018.

Nikumaa, Henna. 2013. Elämä ei pääty muistisairauteen. Repeat-seuranta tutkimuksen raportti. Muistiliitto.

Nussbaum, Martha 2011 Creating capabilities: The human development approach. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press.

Palvelukeskusten tuetut ryhmät. Palvelukuvaus. Saatavana osoitteessa: <<https://www.hel.fi/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=4418>> Luettu 15.3.2018

Pietilä, Minna 2006. Vertaisituki ja ryhmätoiminta. Teoksessa Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. (toim.) Marja Saarenheimo – Minna Pietilä. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Vanhustyön keskusliitto. (29-38)

Pitkälä, Kaisu. 2010. Kuntoutus muistisairauksissa. Käypähoitosuositus, Duodecim. Saatavana osoitteessa: <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01641>>. Luettu 15.3.2017

Raitio Jukka, vastaava ohjaaja, Helsingin kaupunki, Riistavuoren palvelukeskus. Suullinen tiedonanto 1.3.2018.

Rauhala, Lauri 2005. Ihminen kulttuurissa - kulttuuri ihmisessä. Yliopistopaino, Helsinki.

Riekkinen-Tuovinen, Sointu 2018. Sosiokulttuurista vanhustyötä paikantamassa: tutkimus erilaisissa vanhusten asumisympäristöissä. Kuopio. Itä-Suomen yliopisto. Saatavana osoitteessa: <http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-2703-3/urn_isbn_978-952-61-2703-3.pdf> Luettu 15.3.2018.

Saarenheimo, Marja 2006. Autonomia ja voimaantuminen omaishoidossa. Teoksessa Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Marja Saarenheimo – Minna Pietilä (toim.) Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Vanhustyön keskusliitto. (15-28).

Sainio Päivi – Koskinen Seppo – Sihvonen Ari-Pekka – Martelin Tuija – Aromaa Arpo 2014. Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn kehityslinjoja. (37-41). THL Raportti 13/2014. Teoksessa Anja Noro –Hanna Alastalo (toim.) Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta. Saatavana osoitteessa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116772/URN_ISBN_978-952-302-169-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y Luettu 15.3.2018

Salonen, Arto O. – Konkka, Jyrki 2016. Kun tyytyväisyys ratkaisee – Nuorten suhtautuminen globaaleihin haasteisiin, käsitykset ihanneyhteiskunnasta ja toiveet omasta tulevaisuudesta. Teoksessa Myllyniemi, Sami (toim.) Katse tulevaisuudessa. Nuorisobarometri 2016. Helsinki: Valtion nuorisoneuvosto & Nuorisotutkimusverkosto. (137-157)

Saatavana osoitteessa: <https://issuu.com/tietoanuorista/docs/nuorisobarometri_2016_web>. Luettu 24.3.2018

Semi Taina 2015. Mieleen tatuoitu minuu. GeroArt muistityön käsikirja.

Sen Amartya 1996. Teoksessa: The quality of life: a study prepared for the World Institute for Development Economics Research (WIDER) of the United Nations University. (toim) Martha C. Nussbaum – Amartya Sen. (30-53).

Sosiaali- ja terveysministeriö Laatusuositus 2017. Saatavana osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Luettu 15.3.2018.

Tedre, Silva. 2007. Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Seppänen, Marjaana – Karisto, Antti – Kröger, Teppo. (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-Kustannus. (95-119.)

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Vanhustyön keskusliitto, 2018. Saatavilla osoitteessa: <http://www.vtkl.fi/fin/toimimme/ystavapiiri_toiminta/omahoitovalmennus_toiminta/> Luettu 4.3.2018.

Vilkka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virkola, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto. Saatavana osoitteessa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1>. Luettu 15.2.2018

Wolff, Jonathan – De-Shalit, Avner 2013, Disadvantage. Oxford University press

Suostumuslomake haastatteluun

Suostumuslomake haastatteluun osallistuvalla

Olen sosionomi YAMK -opiskelija Tuija Virtanen Metropolia Ammattikorkeakoulusta ja työskentelen sosiaaliohjaajana Helsingin kaupungin Riistavuoren palvelukeskuksessa. Teen opinnäytetyötä muistisairaanhenkilön hyvinvoinnista ja sen tukemisesta palvelukeskustoiminnan keinoin.

Haastattelen opinnäytetyötäni varten palvelukeskuksessa ryhmiä ohjaavaa henkilökuntaa sekä muistisairaiden henkilöiden omaisia.

Haastattelu äänitetään ja tallennetaan sen jälkeen kirjalliseen muotoon. Saatua aineistoa käytetään vain tähän opinnäytetyöhön ja aineisto hävitetään työn valmistumisen jälkeen. Valmiissa työssä haastateltavat eivät ole tunnistettavissa. Turvaan haastateltavien henkilöllisyyden pitämällä kaiken syntyvän aineiston salassa opinnäytetyön tekemisen ajan.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää missä vaiheessa hyvänsä.

Lisätietoja:

Tuija Virtanen

Suostun osallistumaan haastatteluun

Aineiston tiivistyminen

Esimerkkinä Palvelukeskuksen ohjaajan haastattelu.

Alkuperäiset lauseet	Pelkistetty ilmaus	Ydinviesti	Alaluokka
Hyvä elämänlaatu, sua ei kohdella muistisairaana vaan taitavana ihmisenä.	Taitavana ihmisenä kohtaaminen.	Vuorovaikutus, kohtaaminen.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Eilenkin eräs sanoi: Täällä koen olevani normaali	Muistisairaana subjektiivinen kokemus normaaliudesta	Muistisairaana oma motivaatio osallistua.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Ei mennä sairaus edellä vaan ihminen edellä.	Ihmisenä kohtaaminen.	Ihmislähtöisyys.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Mun tarpeet ja toiveet otetaan huomioon, mun toiveita ei torpata.	Huomioidaan tarpeet.	Ihmislähtöisyys.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Monesti käytöshäiriöt ja vastaan panemiset johtuu siitä, että mua ei ole huomioitu.	Huomioidaan tarpeet: kuulluksi ja nähdyksi tulemisen tarve.	Muistisairaana oma motivaatio osallistua.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Kohdellaan normaalina tasavertaisena ihmisenä.	Tasaveroisena ihmisenä kohtaaminen.	Vuorovaikutus, kohtaaminen.	Vertaistuki ja sosiaalinen kanssakäyminen
Mun tarpeet otetaan vakavasti, pääsen toteuttamaan toiveita.	Toiveiden huomioiminen.	Vuorovaikutus, kohtaaminen.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Ihminen saa laadukasta ja hyvää ruokaa, fyysiset tarpeet tulee tyydytettyä.	Laadukas ja hyvä ruoka, fyysiset tarpeet.	Fyysisten tarpeiden huomioiminen.	Ravinto ja liikunta
Täällä voi kohdata uusia ihmisiä, saada uuden harrastuksen.	Sosiaaliset suhteet.	Vuorovaikutus. Yhteenkuuluvuuden tunne.	Vertaistuki ja sosiaalinen kanssakäyminen
Voit kokea olosi turvallisiksi, jos sulla on tarve, voit tulla kuulluksi	Turvallisuuden tunne, kuulluksi tuleminen.	Turvallisuuden tunne.	Turvallisuus
Hyvinvointi koostuu siitä, että saan toteuttaa niitä asioita jotka on mulle tärkeitä. Pääsen toteuttamaan mistä olen kiinnostunut.	Muistisairaana omat kiinnostuksen kohteet huomioidaan.	Muistisairaana oma motivaatio osallistua.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Toinen ihminen on kiinnostunut siitä mitä mulle kuuluu.	Toinen ihminen on minusta kiinnostunut	Vuorovaikutus.	Vertaistuki ja sosiaalinen kanssakäyminen
Olet eläkeläinen etkä muistisairas, et leimaannu tietyn palvelun käyttäjäksi.	Ihmistä ei leimata muistisairaaksi.	Ihmislähtöisyys.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
Ihminen kokee, että häntä ei kohdata ihmisenä, jos vähätellään.	Ei vähätellä ihmisenä.	Ihmislähtöisyys.	Toiveiden ja tarpeiden huomioiminen
On syntynyt ystävyssuhteita.	Sosiaalinen kanssakäyminen, ystävyssuhteet.	Vuorovaikutus. Yhteenkuuluvuuden tunne.	Vertaistuki ja sosiaalinen kanssakäyminen

Avoimessa muistiryhmässä korostuu nämä tukiasiat, hauskuus ja hulluttelu, normaalielämä korostuu, tärkeintä on vertaistuki.	Ymmärrys ja samankaltaisuus. Elämäntekemukset.	Vertaistuki ja vuorovaikutus.	Vertaistuki ja sosiaalinen kanssakäyminen
Monesti puoliso rupeaa puhumaan puolesta.	Muistisairaana kuuleminen. Nähdyn ja kuulun tulo.	Vuorovaikutus.	Vertaistuki ja sosiaalinen kanssakäyminen
Palvelukeskukseen tuleminen vaatii, että on aktiiviset työntekijät ja omaiset ja hän itse haluaa.	Osallistuminen vaatii tukiverkon. Hän itse haluaa osallistua.	Tuki osallistumiseen.	Tieto ja tuki
		Oma motivaatio osallistua.	Toiveiden ja tarpeiden huomiointi
Joku tulee ensimmäistä kertaa, kun joku saattaa. Esimerkiksi Laakson sairaalasta tulee toimintaterapeutin kanssa.	Ensimmäisellä kerralla saatetaan mukaan toimintaan.	Konkreettinen tuki osallistumiseen.	Tieto ja tuki
		Oma motivaatio osallistua.	Toiveiden ja tarpeiden huomiointi
Joku sysää yksinasuvat henkilöt, jotka kykenevät tulemaan.	Yksin asuvien tuki osallistumiseen.	Konkreettinen tuki osallistumiseen.	Tieto ja tuki
Jos on yksin asuva, jonkinlainen tukiverkko on oltava.	Yksin asuvien tukiverkko on välttämätön.	Tukiverkko.	Tieto ja tuki
Yksin asuva on löytynyt työntekijän kautta.	Yhteistyö eri toimijoiden kesken.	Tukiverkko.	Tieto ja tuki
Ihmiset kiinnittyvät tähän taloon.	Toimintaan sitoudutaan ja kiinnitytään.	Oma motivaatio osallistua.	Toiveiden ja tarpeiden huomiointi
Tutustumiskäynti, sen kautta kiinnitytään, räätälöidään yksilöllisesti ihmiselle.	Yksilöllinen tutustumiskäynti kiinnittää toimintaan.	Oma motivaatio osallistua.	Toiveiden ja tarpeiden huomiointi
Tänne tulee puolisoita, jotka on käyneet yksityisellä ja saaneet muistisairausdiagnoosin. Eivät ole saaneet mitään tietoa muistisairauksista.	Omaishoitajien tukeminen tietoa antamalla.	Tiedonvälitys ja omaisen tuki.	Tieto ja tuki
Rouva tietää, että hänellä on linkki mistä saa apua, tärkeä tukipinta.	Palvelukeskus tukipintana omaiselle.	Tiedonvälitys ja omaisen tuki.	Tieto ja tuki
Käytiin läpi, miten turvaa edunvalvonnan. Hän kysyy mitä on lyhytaikaishoito ja päivätoiminta.	Omaishoitajien tukeminen tietoa antamalla.	Tiedonvälitys ja omaisen tuki	Tieto ja tuki
Moni sanoo, että vaimo se on mun tuki ja turva. Mutta turvaa ei ole, jos omaisen ei saa tukea.	Omainen on turva, jos saa tietoa ja tukea.	Omaisen emotionaalinen tuki.	Tieto ja tuki